



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

HOITOTAHTO

Opas hoitotahdon puheeksi ottamisesta terveydenhuollon
hoitohenkilökunnalle

TEKIJÄT: Niina Alanen
Päivi Savolainen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Niina Alanen ja Päivi Savolainen	
Työn nimi Hoitotahto. Opas hoitotahdon puheeksi ottamisesta terveydenhuollon hoitohenkilökunnalle	
Päiväys	25.3.2018
Sivumäärä/Liitteet	44+1
Ohjaaja(t) Leena Koponen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä, yhteyshenkilö Päivi Eskelinen	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Elämäntietoa on vaikea ennakoita. Hoitotahto auttaa hoitoon osallistujia tekemään potilaan elämänarvoja kunnioittavia ratkaisuja tilanteessa, jossa potilas ei pysty ilmaisemaan tahtoaan. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymällä on ollut vuosina 2013–2014 ”Hoitotahto on oma tahto” -kampanja, jolla lisättiin tietoutta siitä, mikä hoitotahto on. Käytännön työssä huomatuista kehittämistarpeista tekivät aiheen käsittelystä ajankohtaisen, ja opinnäytetyön avulla kehitettiin hoitajien valmiutta käsitellä vaikeaksi koettua aihetta. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän tilauksesta työstettiin opas hoitotahdon puheeksi ottamisesta. Opas sijoittui ajallisesti ennen uutta hoitotahdon esille tuomisen kampanjaa.</p> <p>Opas toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön raporttiin koottiin näyttöön perustuvaan tietoon pohjautuva kirjallisuuskatsaus, jossa hyödynnettiin kirjallisuutta ja verkkoaineistoa. Aihe rajattiin käsittelemään kuolevan potilaan hoitoon liittyviä keskeisiä käsitteitä sekä hoitotahtoprosessin eri vaiheita, painottaen vuorovaikutusta ja eettistä pohdintaa.</p> <p>Opas koottiin sähköiseen muotoon, kokoon A5, työn tilaajan käytettäväksi kaikissa Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän terveydenhuollon toimipisteissä. Opas tehtiin käytännönläheiseksi ja se soveltuu moniammatillisen hoitohenkilökunnan käyttöön. Opas sisältää kuolevan potilaan hoitoon liittyvät keskeiset käsitteet, hoitotahtoprosessin vaiheet ja konkreettisia esimerkkejä hoitotahdon puheeksi ottamisen tavoista.</p> <p>Opas kehittää saattohoidon laatua ja yksilöllisyyttä, sekä helpottaa vaikeaksi koetun aiheen puheeksi ottamista. Oppaan avulla Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä saa päivitettyä ohjeet hoitotahdon laatimiseen ja kirjaamiseen. On tärkeää, että potilaan tahto selvitetään ajoissa, kun sairaus tai äkillinen tapaturma eivät vielä estä kommunikointia. Hoitotahtokampanja ja hoitotahdon laatimisen esille tuominen oppaan muodossa ovat hyvä muistutus potilaan ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksen tärkeydestä. Sähköinen muoto mahdollistaa jatkossa oppaan muokkaamisen ajantasaiseksi.</p>	
<p>Avainsanat</p> <p>hoitotahto, palliatiivinen hoito, saattohoito, hoitotahdosta keskusteleminen, elvytysmääräykset</p>	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Niina Alanen and Päivi Savolainen			
Title of Thesis Living will - A guide for communication about advance decision making for health care personnel			
Date	25.3.2018	Pages/Appendices	44+1
Supervisor(s) Leena Koponen			
Client Organisation /Partners Ylä-Savon SOTE Joint Municipal Authority, contact person Päivi Eskelinen			
<p>Abstract</p> <p>It is difficult to anticipate the course of life. The living will helps nursing staff to respect the patient's values in a situation where the patient can no longer express or state one's treatment preferences. Ylä-Savo SOTE joint municipal authority has had a campaign during 2013–2014 called "Hoitotahto on oma tahto" to increase awareness of what the advance care planning is. Needs for development that were seen in the practical work made our work current and with this guide Ylä-Savos SOTE joint municipal receives instructions on how to make and document a living will. Our thesis is timely situated before the new corresponding campaign for raising the status of living will decision-making.</p> <p>The guide was made as a functional thesis. In the thesis report a review based on evidence-based information was gathered utilizing literature and online material. The subject was limited to dealing with key concepts related to the treatment of the dying patient and the various phases of the advance care planning process with emphasis on communication and ethics.</p> <p>The guide is available for all Ylä-Savon SOTE joint municipal health care offices in an electrical format in size A5. The guide provides practical information which is based on the theory section and the guide is suitable for multiprofessional nursing staff. The guide also contains - besides the phases related to the advance care planning –process - key concepts related to the treatment of the dying patient and provides some concrete examples regarding the ways of discussion about the living will.</p> <p>The guide develops the quality and individuality of the nursing and it helps discussion of a topic that is found hard to be spoken about. With this guide, Ylä-Savon SOTE joint municipal receives practical instructions in making and writing advance care planning. It is important, that the patient's will is found out in time, when the illness or sudden accident does not yet prevent communication. The campaign of living will and the presentation of advance care planning in the form of a guide, are a good reminder of the importance of interaction between the patient and the nursing staff. The electronic format will enable the guide to be updated in the future.</p>			
<p>Keywords</p> <p>living wills, palliative care, hospice care, advance care planning, resuscitation orders</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	HOITOTAHTO	7
2.1	Hoitotahtoa ohjaavat lait ja eettisyys.....	7
2.2	Hoitotahdon määritelmä ja sisältö	9
3	ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDON KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ.....	11
3.1	Palliativinen hoito	11
3.2	Saattohoito.....	12
3.3	Hoitolinjaus ja hoidon rajaaminen	13
3.4	Päätös elvyttämättä jättämisestä	14
4	HOITOTAHTOPROSESSI.....	16
4.1	Potilaan suhtautuminen kuolemaan.....	16
4.2	Hoitotahdon puheeksiottaminen.....	17
4.3	Hoitotahdon laatiminen ja voimassaolo.....	20
4.4	Hoitotahdon kirjaaminen	21
5	SAIRAAHOITAJAN AMMATTITAITOON KEHITYMINEN HOITOTAHTOPROSESSISSA	23
5.1	Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä	23
5.2	Sairaanhoitajan eettinen osaaminen kuoleman kohtaamisessa	24
5.3	Vuorovaikutus potilaan ja hänen omaistensa kanssa	25
5.4	Vuorovaikutus työyhteisössä.....	27
6	TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	29
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	30
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	30
7.2	Hyvän oppaan kriteerit	32
7.3	Oppaan tuottaminen	33
8	POHDINTA.....	34
8.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	34
8.2	Opinnäytetyön ja oppaan arvioiminen	35
8.3	Oma ammatillinen kasvu ja kehittyminen.....	37
8.4	Opinnäytetyön merkitys.....	39
9	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	41
	LIITE 1: OPAS	45

1 JOHDANTO

Saattohoito- ja eutanasiakeskustelu ovat tuoneet esille ihmisten huolen siitä, miten käy siinä tapauksessa, kun sairastuu vakavasti tai ei pysty muutoin ilmaisemaan tahtoaan hoidon suhteen (Halila & Mustajoki 2016). Valtakunnallisesti eutanasiakeskusteluiden myötä on noussut esille myös hoitotah-
tojen ja elinluovutustestamenttien tekeminen. Hoitotahto ja joskus kenties toteutuva eutanasiamah-
dollisuus eivät sinällään takaisi potilaan tahdon mukaista parasta mahdollista hoitoa. Tärkein keino
tässä pyrkimyksessä ovat toistuvat keskustelut potilaan eri elämänvaiheissa ja esiin tulleiden mielipi-
teiden riittävä kirjaaminen jo ennen sairastumista. (Karppinen 2014, 64.) Eri kulttuurien ja
uskontojen monimuotoistuminen Suomessa mahdollisesti lisää tarvetta kehittää hoitotahtoa siten,
että potilaan omalla tahdonilmaisulla on todellista merkitystä potilaan hoidon toteutumisessa.

Palliatiivisen hoidon linjauksia ohjaa hoitotahto. Hoitotahto on suullinen tai kirjallinen tahdonilmaisu,
jolla potilas ilmoittaa tahtonsa sellaisen tilanteen varalle, jossa hän ei itse pysty enää tahtoaan tai
haluaan ilmaisemaan hoitonsa suhteen. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi tajuttomuus. Hoitotahto
on voimassa vain siinä tilanteessa, jossa sen laatija ei kykene ilmaisemaan itse tahtoaan. (Kokkonen,
Vasantola & Holi 2004, 77–78.) Hoitotahto on tarkoitettu potilaan hoito-ohjeeksi silloin, kun
paranemisen toivo on kokonaan hiipunut. Potilaan ilmaisema tahto on painavampi kuin mahdollisesti
hoidon jatkamisen kannalla olevien omaisten mielipide. Hoitotahto selkeyttää parhaimmassa
tapauksessa omaisten, lääkärin ja hoitohenkilökunnan toimintaa esimerkiksi tehohoitotilanteissa.
(Halla 2014.) On huomattu, että hoitohenkilökunnalla voi olla ristiriitaista tietoa hoitotahtoon liitty-
vissä käsitteissä ja käytänteissä (Lehto 2015, 11).

Oireenmukaisen hoidon tarve kasvaa väestön ikääntyessä. Onkin arvioitu, että seuraavan 10–15
vuoden aikana palliatiivisen hoidon tarve kasvaa 20 prosenttia, joten osaamista tulee vahvistaa pe-
rusterveydenhuollossa. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012.) Väestön
ikääntymisestä kertoo, että vuoden 2013 lopussa lähes joka viides suomalainen oli 65 vuotta täyttä-
nyt, ja määrä on tasaisessa kasvussa (Tilastokeskus 2014). Vuonna 2014 julkaistussa raportissa
todetaan, että valtaosa menehtyneistä saattohoidetuista potilaista kuolee muualla kuin kotonaan.
Saattohoitokodeissa kuolee 38 prosenttia ja kotisaattohoidossa vain 16 prosenttia saattohoidetuista.
Syöpäpotilaista kaksi kolmasosaa haluaisi kuolla kotonaan. (Karppinen 2014, 68–71.)

Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä toimii Iisalmen ja Kiuruveden kaupungeissa sekä Sonkajärven ja Vie-
remän kunnissa. Kaupunkien ja kuntien asukkaille järjestetään terveys- ja hyvinvointipalveluita,
hoito- ja hoivapalveluja sekä ympäristö- ja terveysvalvontapalveluita sekä eläinlääkintäpalveluja. Ylä-
Savon SOTE kuntayhtymä on kiinnittänyt huomiota hyvän saattohoidon kehittämiseen. Kuntayhty-
mällä on ohjeistukset saattohoidon toteuttamiseksi ja verkkosivuilta on löydettävissä esite hoitotah-
dosta. (Ylä-Savon SOTE Kuntayhtymä, s.a.) Viime vuosina on kiinnitetty enemmän huomiota hoito-
tahdon käyttöönottoon. Hoitohenkilökunnan tietoutta on kartoitettu kyselytutkimuksen avulla opin-
näytetyössä vuonna 2013. Tuolloin tutkimuksessa selvisi, ettei kuntayhtymän alueella ole käytössä
laajalti hoitotahtoja. Haastatteluun osallistujat kokivat, että hoitotahto on hyödyksi potilaan elämän

loppuvaiheen hoidossa. Henkilökunta oli tutkimuksessa myös sitä mieltä, että hoitotahdon näkyvyyttä ja käytänteitä tulisi kuntayhtymässä selkeyttää. (Siidorov 2013). Ylä-Savon SOTE kuntayhtymällä on ollut vuosina 2013–14 jalkautunut ”Hoitotahto on oma tahto” -hoitotahtokampanja, jolla lisättiin tietoutta siitä, mikä hoitotahto on (Eskelinen 2017).

Tämän toiminallisen opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hoitohenkilökunnalle opas hoitotahdon käytöstä ja puheeksi ottamisesta. Aloite aiheen käsittelyyn tuli vuodeosastojen päälliköltä aiheen ajankohtaisuuden vuoksi. Opinnäytetyömme sijoittuu ajallisesti ennen uutta Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän toteuttamaa hoitotahtokampanjaa. Tavoitteenamme on kehittää laadukasta ja yksilöllistä saattohoitoa ja helpottaa hoitotaidon puheeksi ottamisen vaikeutta. Opinnäytetyömme myötä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hoitohenkilökunnalle saadaan ajankohtaisin tieto sekä yleisohjeistus hoitotahdon toteuttamisen edistämiseksi.

Olemme molemmat lähihoitajina toteuttaneet työssämme saattohoitoa. Tämän opinnäytetyön tekeminen lisää tietouttamme laadukkaasta hoidosta elämän viimeisillä hetkillä. Opinnäytetyö antaa myös valmiuksia ottaa puheeksi hoitotahto potilaan kanssa toimiessamme sairaanhoitajina tulevaisuudessa. Näin pystymme hoitajina mahdollistamaan oikeanlaisen avun ja tuen potilaan viimeisille hetkille ja helpottamaan omaisten taakkaa.

2 HOITOTAHTO

Elämän loppuvaiheen ratkaisuihin olennainen kysymys on elämänlaadullinen, se mitkä asiat tekevät elämästä elämisen arvoisen. Se on potilaan subjektiivinen näkemys, ja tämän vuoksi on hyvä selvittää ne seikat, jotka ovat potilaan elämässä tärkeitä. On myös huomioitava, että potilaan lähellä olevat ihmiset tietävät hänen tunteensa eri elämänvalintoja kohtaan. (ETENE 2004.) Yleensä hoitotahdon laatiminen ajankohtaistuu, kun ihminen sairastuu vakavasti tai kuoleman läheisyys koetaan ikääntymisen kautta. Opinnäytetyössämme käsittelemme hoitotahtoprosessia yleisellä tasolla sekä pohdimme myös eri elämäntilanteiden tuomaa tarvetta suunnitella lopunajan hoitoa. Elämä on hauras, eikä aina voi ennakoita tilannetta, jolloin ei enää kykene ilmaisemaan itseään. Tarve hoitotahdolle voi tulla hitaasti kroonisen sairastumisen myötä tai arvaamatta, esimerkiksi liikenneonnettomuuden seurauksena. Sen vuoksi on hyvä huomioida, että oman tahdon ilmaisemista on tärkeää suunnitella hyvissä ajoin.

2.1 Hoitotahtoa ohjaavat lait ja eettisyys

Potilaan yksi tärkeimmistä oikeuksista on itsemääräämisoikeus. Laissa sanotaan, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kuitenkin kieltäytyy hänelle tarkoitusta ja tietyistä hoidosta, on potilasta mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, § 6.) Potilaan oikeuksiin vedoten potilaalla on oikeus kieltäytyä lääkärin tekemistä ehdotuksista koskien hänen hoitoaan. Potilas saa tehdä huonojakin päätöksiä, kunhan hän on tietoinen, mitä päätös hänen kohdallaan tarkoittaa ja millaiset vaikutukset päätöksellä on hänen hoidossaan. (Pelkonen 2014.) Potilaalla on myös oikeus keskeyttää jo aloitettu hoito (Holi 2013, 13).

Jotta potilas voisi käyttää lain tarkoittamaa itsemääräämisoikeuttaan, hänelle on annettava riittävästi tietoa aiotusta hoitotoimenpiteestä. Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista. Selvitystä ei anneta vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas ymmärtää sen sisällön riittävästi. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, § 5.)

Potilas on itsemääräävä silloin, kun hän kykenee ymmärtämään eri vaihtoehtojen seurauksia ja tekemään sen perusteella päätöksiä. Vaikka potilas olisi vanhuuden muutosten vuoksi todettu oikeustoimikelvottomaksi, pystyy hän kuitenkin usein edelleen päättämään itseään koskevista asioista. (Duodecim paneeli 2014, 526.) Itsemääräämisoikeuteen liittyen on myös määritelty potilaan tahdon toteuttaminen tilanteissa, joissa joudutaan tekemään nopeita, elämää ylläpitäviä päätöksiä hoitotoimenpiteistä. Mikäli potilas ei kykene itse tilanteessa ilmaisemaan tahtoaan, tulee hänen aikaisemmin ilmaisemaa tahtoaan kunnioittaa. Äkillisissä ja ennalta arvaamattomissa tilanteissa hoitotahdon olemassa olo on tärkeää. (Holi 2013, 13.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sanotaan, että potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito myös tilanteissa, joissa ei saada selvyttä potilaan tahdosta esimerkiksi tajuttomuuden vuoksi. Jos potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, potilaalle ei saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, § 8.)

Itsemääräämisoikeuden ilmenemismuoto on potilaan etukäteen tekemä hoitotahto. Hoitotahto on ennen ymmärretty niin, että se tarkoittaa potilaan tahtoa siitä, suostuuko hän hoitoon vai ei. Tällöin hoitotahto on yhdistetty elämän loppuvaiheen hoitoon sovellettavaksi ja siinä potilas kieltää tiettyjen hoitotoimenpiteiden tekemisen. Hoitotahto voi kuitenkin sisältää muutakin. Hoitotahdossa ilmaista- vat uskomukset, elämänasenteet ja yksilön toiveet auttavat terveydenhuollon ammattihenkilöitä arvioimaan, miten potilas haluaisi ja toivoisi itseään hoidettavan. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 127–133.)

Eettisten ohjeiden noudattaminen ei ole niin haastavaa potilaan sairastaessa sairautta, josta hän paranee. Potilaan ollessa vielä itse asioistaan määräävä ja halukas hänelle tarjottuihin hoitoihin, on hoitolinjojen määrittely helpompaa. Eettiset periaatteet voivat joutua koetukselle, jos esimerkiksi hoidon päämääristä, käytettävissä olevista menetelmistä tai riskeistä on ristiriitaisia näkemyksiä. Vaikeisiin tilanteisiin joudutaan aina kun arvioidaan riskejä, tavoitteita, hyötyjä sekä potilaan itsemääräämisoikeutta. (Hannikainen 2008, 12–13.) Potilasta hoitava on työssään lainsäädännön alainen ja ammattieettiset velvollisuudet on lueteltu terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetussa laissa.

Terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksyttyjä ja kokemusperäisiä menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti. Ammattitoiminnassaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat. Terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus ottaa huomioon mitä potilaan oikeuksista säädetään. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 1994 § 15.)

Valitettavasti on tilanteita, joissa potilaan hoitotahto syrjäytetään, vaikka tiedetään hänellä sellainen olevan. Lääkärit suhtautuvat hieman epäilevästi hoitotahtoon niiden tulkintaongelmien vuoksi. Terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta olisi hyvä, että hoitotahtoja tehtäisiin enemmän, koska selkeä ilmaus potilaan hoidosta helpottaa päätöksentekoa ja auttaa potilaan hoidossa eteen tulevista eettisistä ongelmista. (Kokkonen ym. 2004, 90.) Joskus hoitotahtokeskus-telun aloittamisessa lääkärit kokevat epävarmuutta, joten heistä on helpompi jättää aihe huomiotta. Tästä syystä hoitotahtoa ei ehdoteta potilaalle, sillä sitä ei osata vastaanottaa eikä kirjata asian-mukaisesti. (Karppinen 2014, 62.)

Potilaan tahto saattaa vaihdella passiivisesta tarjotun hoitovaihtoehdon hyväksymisestä aktiiviseen oman toiveen tai vaatimuksen esittämiseen hänen hoidostaan. Lain mukaan potilasta ei voi hoitaa vasten hänen tahtoaan kuin erityistilanteissa. Terveys- ja hoito-ammattihenkilöllä on taas velvollisuus lain mukaan käyttää vain lääketieteellisiä hoitomenetelmiä, vaikka potilas itse esittäisi toiveen hänen

hoitamisestaan ei lääketieteellisesti. Potilaan kieltäytyessä lääketieteellisestä hoidosta on häntä lain mukaan kuitenkin hoidettava lääketieteellisesti perustelluilla tavoilla. (Hannikainen 2008, 14–15.)

Potilaan hoitotahdon kunnioittaminen on periaatteessa selvää, mutta käytännössä tilanne on monitkuisempi. Hoitotahtoa käytetään edelleen hyvin rajoitetusti ja sen käyttämisessä on ristiriitaisuuksia. On esimerkiksi vaikea määritellä tilanteita, jotka edellyttävät hoitotahdon käyttämistä. Tulkinta voi olla subjektiivista ja joskus potilaan hoitotahto jopa sivuutetaan. Omaisten roolia hoitotahdon toteuttamisessa voidaan joskus painottaa liikaa, jolloin vaarana on toteuttaa hoitotahto omaisten toiveiden mukaisesti, ei niinkään potilaan. (Kokkonen ym. 2004, 89–92.) Hoitotahto sitoo terveydenhuollon ammattilaista toteuttamaan potilaan toiveiden mukaista hoitoa, myös siinä tilanteessa jossa omaisilla on eriävä mielipide (Karppinen 2015).

Potilaan sairauden ollessa siinä vaiheessa, että potilaan ennuste on elvyttämällä huono tai kärsimystä aiheuttava, voidaan hoitojen aktiivisuutta vähentää tekemällä päätös elvyttämättä jättämisestä. Potilas asiakirjoissa käytetään käsitteitä DNR (*do not resuscitate*) tai E (ei elvytetä, hyvä perushoito). Tämä päätös ei ole koskaan irrallinen muusta hoidosta, vaan se on osa potilaan kokonaistilanteen arviointia. DNR-päätöksen sisältö pitää määritellä tarkasti: mistä elvytystoimista ja aktiivihoidoista luovutaan ja mitä jatketaan tai ylläpidetään. (Hannikainen 2008, 17–18.)

2.2 Hoitotahdon määritelmä ja sisältö

Hoitotahto ilmoittaa potilaan tahdon hoitonsa suhteen siltä varalta, että hän ei pysty sitä itse ilmaisemaan esimerkiksi vakavan sairauden, onnettomuuden tai tajuttomuuden vuoksi. Hoitotahdosta tulee selvitä, että asia on ilmaistu potilaan vapaasta tahdosta ja hän on ymmärtänyt täysin tekemänsä hoitotahdon merkityksen. Jos hoitotahtoa ei ole, potilasta on hoidettava yhteistyössä omaisten kanssa siten, kun potilaan oletetaan haluavan häntä hoidettavan. (Halla 2014.) Ikääntyneestä väestöstä hoitotahdon laatii noin joka viides. Hoitotahdolla halutaan yleensä kieltää keinotekoinen elämää ylläpitävä hoito. Hoitotahdon voi tehdä olemassa olevalle lomakkeelle, mutta myös omin sanoin kirjoitettu hoitotahto on lain silmissä yhtä pätevä. (Karppinen 2015; THL 2017b.) Tarkoituksena on tuoda esille potilaan tahdonilmaisu hänen tulevasta hoidostaan siltä varalta, ettei hän saa ääntänsä kuuluville hoitoratkaisuja mietittäessä (Karppinen 2014, 55; THL 2017b).

Hoitotahtoa hyödynnetään tilanteissa, joissa krooninen sairaus on parantumaton, hoidot eivät lievitä potilaan kärsimyksiä tai hän ei enää itse kykene ilmaisemaan tahtoaan. Esimerkiksi äkillisissä onnettomuuksissa, joissa kuntoutumisen mahdollisuus on olemassa, hoitotahtoa ei käytetä. Hoitotahdossa voidaan myös antaa valtuutus jollekin toiselle henkilölle tekemään hoitopäätökset potilaan puolesta. (Halila & Mustajoki 2016.) Hoitotahdon voi tehdä myös ennen sairastumista (Heikkilä 2009, 196). Potilas jatkaa hoitotahdon avulla oman itsemääräämisoikeuden käyttämistä vielä sen jälkeen, kun hän ei ole lain mukaan kelpoinen enää päättämään omasta hoidostaan. Tilanne, jossa potilas ei enää itse pysty ottamaan kantaa häntä koskeviin tärkeisiin hoitopäätöksiin, säädetään potilaslaissa erikseen. (Pihlainen 2010, 14.)

Hoitotahto voi olla lyhyt ja ytimekäs tai yksityiskohtainen selostus potilaalle tärkeistä asioista, jotka tulee ottaa huomioon hänen hoidossaan (Heikkilä 2009, 196). Hoitotahtoon voi esimerkiksi sisältyä määräys, kenelle potilasta koskevia tietoja voi luovuttaa (Duodecim paneeli 2014, 526).

Elämä voi jatkua vajaakykyisenä pitkään ja saattaa sisältää useita erilaisia hoito- ja hoivapäätöksiä. Hoitotahdossa voidaan ilmaista myös muunlaisia määräyksiä tai ohjeita liittyen potilaan hoitoon ja hoivaan niissä tilanteissa, kun potilas ei itse kykene ilmaisemaan tahtoaan. Hoivaan liittyvistä asioista voidaan käyttää myös nimitystä hoivatahto erottamaan se virallisesta ja potilaslain ymmärtämästä hoitotahdosta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 140–141.)

3 ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDON KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ

Ihmisellä on oma arvomaailmansa ja käsityksensä hyvästä elämästä ja arvokkaasta kuolemasta. Sairastuessaan hänellä voi olla toiveita tulevasta hoidosta ja sen rajouksista. Jokaisella on oikeus määrätä omasta hoidostaan elämänsä loppuun saakka, ja koko henkilökunnan vastuulla on oppia ymmärtämään hänen tahtoaan. Kuolevan potilaan hoidon tason kehittäminen kuuluu kaikille terveydenhuollon ammattilaisille. (THL 2016; Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012.) Hoitohenkilöstö ja potilas ovat hoitosuhteen tasapuolistumisesta huolimatta omassa roolissaan: ammattihenkilöstö on sairauksien ja hoidon asiantuntija, kun taas potilas on oman sairautensa ilmene-
misen ja henkilökohtaisen tilanteensa asiantuntija (Grönlund & Huhtinen 2011, 21).

3.1 Palliatiivinen hoito

Kaikkiin sairauksiin ei voida antaa parantavaa hoitoa. Tällöin puhutaan sairautta jarruttavasta hoidosta. Sitä toteutetaan syöpäsairauksien hoidossa, mutta myös muisti- ja neurologissa sairauksissa jarruttava hoito on otettu käyttöön. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 8.) Palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tarkoituksena on oireiden lievittäminen silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää kyetä tarjoamaan eikä hoidon pääpaino ole elämän pitkittäminen. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia vastaten potilaan ja omaisten muuttuviin tarpeisiin sairauden edetessä. (THL 2016.) Palliatiivista hoitoa annetaan potilaalle sairauden kaikissa vaiheissa. On muistettava, että palliatiivnen hoito ei ole hoidosta luopumista vaan hoidon tavoite on muuttunut. Hoitava lääkäri kirjaa päätöksen palliatiivisesta hoidosta potilasasiakirjoihin. (Saarto 2017.)

Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava potilaan itsensä sekä läheisten kanssa (Valvira 2017). Palliatiivisen hoidon linjauksista keskustellaan tarvittaessa useasti ja asiat sovitaan yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen luvallaan hänen läheistensä kanssa. Riittävän varhain puheeksi otettu palliatiivisen hoidon linjaus luo perustan elämän loppuvaiheen hoidolle. (Saarto 2017.) Kuolema on elämänkulkuun liittyvä luonnollinen tapahtuma, ja hoidon päämääränä on potilaan ja omaisten mahdollisimman hyvä elämänlaatu (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012).

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on vaalia olemassa olevaa elämänlaatua, sekä ehkäistä ja lievittää kärsimystä. Hoidossa kärsimys ymmärretään monimuotoisena elämänlaatua heikentävänä tekijänä. Palliatiivisessa hoidossa tavoitteena on se, että potilas voisi elää elämäänsä voimavarojensa mukaan aktiivisesti mahdollisimman vähin oirein kuolemaansa saakka. Palliatiivinen hoito ottaa huomioon myös omaiset, sillä yhden perheenjäsenen sairastuttua koko perhe tarvitsee tukea. (Saarto 2015, 10.)

Palliatiivisesta hoidosta on vuonna 2011 laadittu asiantuntijakriteerit. Näitä kriteerejä käytettäessä edellytetään hoitotyön auttamismenetelmien hallintaa kuten läsnäoloa, kuuntelua, rauhoittamista

sekä lohduttamista. (Surakka ym. 2015, 9–10.) Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijakriteerit ovat seuraavat:

1. itsensäkehittämisen osaaminen
2. eettinen osaaminen
3. palliatiivisen hoitotyön osaaminen
4. saattohoidon osaaminen
5. ohjaus- ja opetusosaaminen
6. vuorovaikutus- ja kohtaamisosaaminen
7. palliatiivisen hoidon tutkimus- ja kehittämisosaaminen
8. moniammatillisen yhteistyön osaaminen
9. palliatiivisen hoitotyön organisoimisen ja johtamisen osaaminen
10. kansainvälisyysosaaminen. (Surakka ym. 2015, 10.)

Palliatiivisessa hoitotyössä korostuvat kokonaisvaltaisuus, itsemäärääminen, kunnioitus, yksilöllisyys, turvallisuus ja ihmiskeskeisyys. Ihminen jokaisessa hoitosuhteessa on ainutkertainen. Yhdessä potilaan kanssa hoitotyön asiantuntija pyrkii löytämään potilaan itsensä näköisen tavan elää hoitojen aikana ja hyötyä niistä. (Surakka ym. 2015, 8.) Hoitoa suunniteltaessa otetaan huomioon potilaalle koituva hyöty ja minimoidaan turhien tutkimusten ja hoitojen aiheuttamat haitat. Pyritään siihen, että hoito keskittyy olennaisiin elämänlaatuun vaikuttaviin tekijöihin. Yhteiskunnalle koituu myös hyötyä kustannustehokkuutena ja resurssien järkevänä kohdentamisena. (Matzo & Witt Sherman 2015, 11–15.)

3.2 Saattohoito

Palliatiivisen hoidon viimeisessä vaiheessa siirrytään saattohoitoon (THL 2016). Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman suosituksen mukaan saattohoitopäätös tehdään, kun kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien tai -viikkojen aikana. Saattohoitopäätöksen tekemisestä on vastuussa hoitava lääkäri. Saattohoitopäätös on lääketieteellinen, diagnoosista riippumaton päätös. Päätös pitää yleensä sisällään myös päätöksen pidättäytyä elvytyksestä. Kuten palliatiivisen hoitolinjauksen, lääkäri kirjaa myös saattohoitopäätöksen asiaan kuuluvalla tavalla potilasasia-kirjoihin. (Saarto 2017; THL 2016.) Kuoleman lähestyessä potilaan toimintakyky laskee ja lähestyvän kuoleman merkit ovat näkyvissä fyysisen ja psyykkisen voinnin heikentymisenä. Osa potilaista kuitenkin säilyttää toimintakykynsä kuolemaan asti. (Saarto 2015, 11.)

DNR-päätöstä tai muuta elvytyskieltoa tarkoittavaa merkintää ei tule käyttää saattohoidon aloittamista ilmaisevana käsitteenä. Lääketieteellistä saattohoitoa ohjataan Käypä hoito -suosituksessa ja siinä ohjataan käyttämään oireenmukaista hoitoa oireiden ja kärsimyksien lievittämiseksi. Kuoleman lähestyessä potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet tulee huomioida. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012.)

Saattohoito on hoitoa, jota annetaan potilaalle siinä vaiheessa kun käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä ei ole mahdollista parantaa sairauden ennustetta sekä hoitoa jota annetaan

kuoleman lähestyessä. Saattohoito sisältää potilaan riittävän perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon. Tavoitteena on pitää potilas kivuttomana sekä tehdä potilaan olo ja ympäristö miellyttäväksi, jotta potilas voi elää mahdollisimman hyvän elämän kuolemaansa saakka. Saattohoidossa taataan potilaalle hyvä, turvallinen ja arvokas kuolema. (Kokkonen ym. 2004, 110–111.)

Hyvässä saattohoitosuhteessa hoitaja on rinnallakulkija, joka tarjoaa potilaalle apuaan huomioiden hänen yksilölliset tarpeensa vaihtelevissa tilanteissa kuoleman lähestyessä. Tällöin potilas saa parhaan mahdollisen hoidon, joka hänelle voidaan tarjota. (Surakka ym. 2015, 33–35.) Saattohoitopäätös mahdollistaa jäähyväisten jättämisen. Kuoleman hetken lähestyessä läheisten huomioimisen merkitys korostuu. Hyvä saattohoito ei lopu kuolemaan vaan jatkuu potilaan läheisten tukemisella heidän surussaan vielä potilaan kuoleman jälkeen. (Saarto 2015, 11.)

3.3 Hoitolinjaus ja hoidon rajaaminen

Hoitotyön tilanteet ovat joskus ristiriitaisia ja mietitään, jatketaanko kuratiivista eli parantavaa hoitoa. Eettinen pohdinta ohjaa hoitolinjausten valintaa. Joidenkin lääkäreiden mielestä huonokuntoisen potilaan tilanteen arvioinnissa on usein puutteita, jos tiedetään olemassa olevasta hoitotahdosta. Varsinkin lievä dementia tai psyykinen sairaus altistavat tällaiselle hoidon laiminlyömiselle. (Grönlund & Huhtinen 2011, 22.) Hänninen (2013, 32) tuo esille niin sanotun kaltevan pinnan vaaran, jossa päätöksiä voivat ohjata toissijaiset tekijät, kuten vuodepaikkojen määrä, omaisten näkemykset sekä hoidon helppous ja nopeus.

Potilaan toimintakyvyn ja sairauden tilan muuttuessa arvioidaan hoidon tarve, tavoitteet ja keinot, joilla tavoitteisiin päästään. Hoidosta vastaava lääkäri kartoittaa potilaan ja hänen omaistensa kanssa yhteisen hoitolinjan ottaen huomioon potilaan arvot, päämäärät, tarpeet ja toiveet. Potilaan oman tahdon perusteella tehdään hoitosuunnitelma, joka käsittelee potilaan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen kokonaisuuden huomioonottamista, hoidon tasoa ja palliatiivisen hoidon tarvetta. Tätä kokonaisvaltaista hoitosuunnitelmaa tehtäessä arvioinnin lähtökohtana on potilaan hoitotahto, mikäli hän ei kykene itse tahtoaan ilmaisemaan. (THL 2016.)

Hoitolinjaus on hoidon ensisijainen tavoite ja se määräytyy sen mukaan mihin sairauden hoidolla on realistista pyrkiä. Linjaus voi olla parantava, mutta kroonisissa sairauksissa hoidonlinjauksen tavoitteena voi olla sairauden hidastaminen ja komplikaatioiden ehkäiseminen. Tarkoituksena on turvata potilaan arvojen ja toiveiden mukainen paras mahdollinen hoito, joka voidaan perustella lääketieteellisesti. (Lehto 2015, 11.) Hoidonrajaus tulee erottaa hoitolinjauksesta, koska hoidon rajauksella ilmaistaan hoidollisista toimenpiteistä pidättymistä, ei suinkaan sitä mikä on hoidon pääasiallinen tarkoitus. Hoidon rajauksista tunnetuin on DNR-päätös (*Do Not Resuscitate*), eli päätös elvyttämättä jättämisestä. Näissä tilanteissa hoito voi jatkua ilman rajauksia, eikä DNR-päätös tarkoita saattohoitoa. Hoitolinja voi pitää sisällään hoidonrajauksia kuten saattohoitopäätös voi sisältää DNR-päätöksen. Jos halutaan elvytyksen lisäksi rajata hoitokeinoja, tulee ne kirjata tarkasti tarkentamaan hoidon linjausta. (Lehto 2015, 12.)

Hoidonlinjausta tapahtuu potilaan terveydentilan niin vaatiessa. Usein varhaisvaiheen päätökset tehdään erikoissairaanhoidossa, jossa on paras mahdollinen päivitetty tieto hoidon eri mahdollisuuksista. Esimerkiksi saattohoitopäätöstä voidaan myös muuttaa, jos tehdyt arviot eivät muuttuneessa tilanteessa enää vaikuta oikeilta. (Grönlund, Anttonen & Lehtomäki 2008, 27.) Jos kuoleman lähestyessä hoitolinjausten toteuttaminen on epäselvää, esimerkiksi palliatiivisen hoidon eri vaihtoehtojen miettiminen voi alkaa liian myöhään. Joidenkin lääkäreiden mielestä myös DNR-päätösten tekemisessä on puutteita. Keskustelua asiasta tulisi lisätä omaisten ja potilaan kanssa mahdollisimman monipuolisesti ja konkreettisesti. (Grönlund & Huhtinen 2011, 22.)

Potilaan on tärkeää huolehtia, että tahdonilmaus olisi mahdollisimman laajasti tiedossa. Jos omaisen on vaikeaa käsitellä potilaan kuolemaan liittyviä asioita ja hoitotahtoon liittyvät asiat tuntuvat ahdistavilta, olisi tärkeää nimetä henkilö, joka pystyy valvomaan hoitotahdon sisällön esiin tulemista ja sen noudattamista. Ahdistuneisuus kuolemaan liittyvien asioiden käsittelyssä voi aiheuttaa torjuvaa asennetta käytänteitä mietittäessä, mikä vaikeuttaa päätöksentekoa. (Exitus ry. s.a.) Hoitotahdon hyödyntämistä voi vaikeuttaa, että joskus potilas voi ajatella, että hoitotahto on hänen yksityinen päätöksensä. Rantalainen (2015) osoitti tutkimuksessaan, että useat tutkittavat henkilöt kokivat hoitotahdon hyvin henkilökohtaiseksi asiaksi, eikä heillä ollut selkeää käsitystä kuinka tärkeää hoitotahdosta tiedottaminen olisi hoitavien tahojen kanssa.

Hoitotahdon yleistymiseen liittyy suuria odotuksia. Pääsääntöisesti hoitotahtonsa laativat pelkäävät intensiivisiä hoitoja, jotka mahdollisesti pidentävät elämän loppuvaiheen raskasta vaihetta. (Karppinen 2014, 58.) Tulevaisuuden hoitamista koskeva suunnittelu voi olla erittäin tärkeää potilaalle itselleen, mutta se myös helpottaa omaisia ja mahdollista nimettyä edunvalvojaa raskaissa päätöksenteoissa, sekä auttaa terveydenhuollon henkilöstöä toimimaan sairastuneen ihmisen parhaaksi. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 142.)

3.4 Päätös elvyttämättä jättämisestä

DNR-päätös (*Do Not Resuscitate* tai *Do Not Attempt Resuscitation* eli DNAR-päätös) on lääketieteellinen päätös pidättäytyä elvytystoimista, jos sydämen toiminta lakkaa. Kuvaava termi päätökselle on myös siitä käytetty nimike luonnollisen kuoleman salliminen (*Allow Natural Death* eli AND-päätös), joka samoin tarkoittaa potilaalle hyvän hoidon antamista ja vahingon välttämistä, ja sisällyttää sähköisen tahdistuksen ja peruselvytyksen välttämisen. (THL 2016.)

”AND-päätöstä tulisi käyttää silloin kun potilaalla ei ole etenevää, kuolemaan johtavaa sairautta, vaan hän lähestyy ikänsä puolesta biologisesti määräytyvää kuolemaa” (Surakka ym. 2015, 20). AND-päätöksen käyttäminen on yleistymässä ja se käsittelee kuolemaa elämän hiipumiseen liittyvänä luonnollisena asiana. Se tarkoittaa, ettei elämää yritetä keinotekoisesti pitkittää ja sen tavoitteena on niin sanottujen turhien hoitojen ehkäiseminen, joista aiheutuisi enemmän haittaa kuin apua elämän laadun parantamiseksi. (Kuopion kaupunki 2013.)

DNR-päätös on vain osa hoitosuunnitelmaa, joka tehdään yhteistyössä potilaan kanssa (Hirvonen & Pöyhiä, 2016). Keskeisiä hoitoa linjaavia päätöksiä ovat saattohoitopäätös ja DNR-päätös. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon päätökset sisältävät myös DNR-päätöksen. DNR-päätös voidaan tehdä erikseen, mikäli saattohoitopäätös ei ole vielä ajankohtainen. On tärkeää huomioida hoitotilanteissa, että DNR-päätös koskee vain elvytystilannetta, eikä ota kantaa potilaan muuhun hoitoon. (THL 2016.)

Hirvonen ja Pöyhiä kirjoittavat artikkelissaan, että DNR päätös perustuu aina lääkärin tekemään arvioon, jonka mukaan perussairauden vaikeudet huomioon ottaen elvyttäminen ei palauttaisi potilaan tilaa ennalleen. Suurin osa DNR-päätöksistä tehdään yleensä sairauden loppuvaiheessa, se saatetaan virheellisesti rinnastaa kaiken hoidon rajoittamiseen tai saattohoitopäätökseen, mitä se ei tarkoita. Ennen DNR-päätöksen tekoa tulee arvioida muun muassa elvytyksen tuloksettomuus elintoimintojen palautumisen ja elämänlaadun säilymisen kannalta. Elvyttäminen ei ole mielekäästä jos potilaalla on vaikea ja pitkälle edennyt perussairaus. (Hirvonen & Pöyhiä 2016.) DNR-päätös voi perustua myös potilaan aiemmin tekemään hoitotahtoon, joka on tehty sairauden alkuvaiheessa. Potilaalle on tärkeää korostaa, että elvytyksestä pidättäytyminen ei tarkoita elämästä luopumista. Potilaalle painotetaan, että DNR-päätöksen perusteella hän välttyy tuloksettoman elvytyksen komplikaatioilta. (Hirvonen & Pöyhiä 2016.)

4 HOITOTAHTOPROSESSI

Tyypillisin tahdonilmaisu on potilaan allekirjoittama ja kahden henkilön todistama hoitotahto. Vuonna 2000 haastateltiin yli 200:aa ikäihmistä, joilta kysyttiin elämiseen ja kuolemaan liittyvistä asioista, sekä hoitotahdon olemassaolosta. Kymmenen vuoden kuluttua analysoitiin hoitotahdon vaikutusta kohderyhmän elämän loppuvaiheen hoidossa. Hoidon intensiteetissä ei ollut eroa riippumatta siitä, oliko henkilöllä voimassaoleva hoitotahto vai ei. Kotikuolema oli sairaalakuolemaa yleisempi hoitotahdon tehneillä. (Karppinen 2014, 56–58.) Tästä voi päätellä, että hoitotahtoa ei vielä kyetä käyttämään optimaalisesti potilaan oman tahdon kunnioittamisessa. Hoitotyössä toimiessamme olemme huomanneet, kuinka vaihtelevia käytänteet prosessin toteuttamisessa eri hoitotyön yksiköissä voivat olla. Lisäksi on paikkakuntakohtaisia eroja siinä, kuka hoitotahdosta potilaan kanssa keskustelee ja millaisissa tilanteissa tämä tapahtuu.

4.1 Potilaan suhtautuminen kuolemaan

Suhtautuminen kuolemaan ohjaa hoitotahtoprosessia ja potilaan kykyään käsitellä siihen liittyviä kysymyksiä. Monet ihmiset pelkäävät kuolemassa sen tuntematonta ulottuvuutta. Hoitotahdosta puhuminen edellyttää kykyä keskustella kuolemaan liittyvistä asioista. Henkilön asennoituminen liittyy hänen tapaansa käsitellä syvällisesti tunnetasolla pelkojaan ja emotionaalista elämäänsä. Usein kuolemassa pelottavat asiat liittyvät kipuun ja fyysisiin muutoksiin kuoleman lähestyessä. Omaisten selviytyminen ja surukokemuksen raskaus voivat aiheuttaa ahdistuneisuutta kuolevassa. Kuolemasta puhumisen vaikeuteen voi liittyä myös pelko oman itsen katoamisesta kuoleman jälkeen, menneisyyden virheiden tai elämättömän elämän katuminen ja sen tiedostaminen, ettei tulevaisuudessa voi enää toteuttaa tavoitteitaan ja haaveitaan. (Grönlund & Huhtinen 2011, 53–54.)

Ihmisen elämäntilanteesta, persoonallisuudesta ja sukupuolesta riippuu paljon, mitkä asiat nousevat tärkeimmiksi kuoleman lähestyessä: onko kuolevalla huollettavanaan perhettä ja lapsia tai millainen rooli hänellä on isovanhempana? Vaatii paljon henkisiä voimavaroja pohtia kuoleman merkitystä läheisten kannalta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 60.) Vakava sairastuminen saattaa aiheuttaa myös surua ja masennusta. Hoitotahtoa koskevat ratkaisut tulisikin miettiä riittävän ajoissa. Hoitotahtoprosessin läpikäyminen vähentää kuolemanpelkoa ja lisää turvallisuuden tunnetta, koska se mahdollistaa vaikeista asioista keskustelemisen. (Salonen 2006, 33.) Parantumattomasti sairaan ahdistukseen tulee suhtautua aina vakavasti, sillä se saattaa aiheuttaa sekavuutta. Ahdistuksen syy on selvitettävä ja hoito suunniteltava sen pohjalta. (Surakka ym. 2015, 60.)

Hyvällä itsetunnolla on todettu olevan yhteyttä positiiviseen asenteeseen lähestyvän kuoleman kohtaamisessa. Toisaalta heikko itsetunto voi vaikuttaa negatiivisesti käsitykseen elämän tarkoituksesta yleisesti. Hoitohenkilökunta voi tukea potilasta löytämään elämästään asioita, joilla on ollut myönteistä merkitystä ja eheyttää näin hänen minäkuvaansa. Kun eletystä elämästä löytää positiivisia onnistumisen kokemuksia, ei ole enää niin suurta ristiriitaa todellisuuden ja ihanteen mielikuvien välillä. Kuoleman ajatukseen ei liity enää niin paljon katumuksen ja haikean

toivottomuuden tunteita kun menneisyydestä löydetään elämänrikkautta. (Grönlund & Huhtinen 2011, 55.)

Tieto kuolemaan johtavasta sairaudesta aiheuttaa emotionaalisen prosessin, jossa voidaan Kübler-Rossin mukaan erottaa viisi vaihetta. Kieltäminen on reaktio, joka alussa antaa kuolevalle tilaa sopeutua psyykkisesti uuteen tilanteeseen. Toisessa vaiheessa vallitsevat tunteet ovat suuttumus, katkeruus ja kateus, kun henkilö sisäistää oman kuolemansa vääjäämättömyyden. Ihminen voi olla vihainen tilanteen epäreilueudesta ja elämän hallinnan menettämisestä. Katkeruus ja kateus voivat kohdistua henkilöihin, jotka saavat jatkaa elämäänsä. Kolmannessa vaiheessa henkilö voi vakaumuksensa pohjalta yrittää henkisesti kaupankäynnillä lykätä kuolemaa yrittäen näin siirtää tiedostamaansa kohtaloa. (Salmela 2014, 49–50.)

Kun toivo sairauden ennusteen paranemisesta hiipuu, valtaavat suru ja masennus mielen. Lopulta viidennessä vaiheessa kuoleva hyväksyy ja sopeutuu ajatukseen tulevasta. Prosessin etenemisestä huolimatta pieni toivo paranemisesta säilyy kuolevan ajatuksissa lähes viimeisiin kuolemaa edeltäviin päiviin saakka. Emotionaalinen tukeminen ja potilaan tunteiden kohtaaminen on hyvin haastavaa hoitohenkilökunnalle, sillä ymmärretään, että kuoleva ihminen käy läpi monessa suhteessa elämänsä vaikeinta kriisiä, elämästä luopumista. (Salmela 2014, 49–50.) Olemme työssämme sairastuneiden kanssa huomanneet, että tieto prosessista, jota henkilö käy läpi sairastuttuaan, auttaa hoitohenkilöstöä ymmärtämään hänen reaktioitaan, ja antamaan oikea-aikaista tietoa. Mielestämme myös asenne ja päätökset lopunajan hoidoista voivat olla erilaisia prosessin alkuvaiheessa kuin lopussa, jolloin potilas ymmärtää paremmin tilanteensa.

4.2 Hoitotahdon puheeksiottaminen

Loimaan seudulla on tehty kehittämishankkeena terveydenhuollon käyttöön oma hoitotahtolomake. Projekti alkoi saattohoidon kehittämiseksi ja yhtenä osa-alueena oli hoitotahdon laatiminen. Hankkeen aikana havaittiin, että kirjallisesti laadittuja hoitotahtoja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa oli erittäin vähän ja tähän vaikutti eniten pitkälle edenneen muistisairauden vaikutukset. Hoitotahto otettiin tutkimusalueella puheeksi kotihoidossa, kotisairaanhoidossa, ennalta ehkäisevillä käynneillä, muistineuvoloissa sekä ikäihmisten terveystarkastuksissa palveluasumisasiakkaiden lisäksi. Pääsääntöisesti hoitotahdon puheeksi ottaminen tapahtui liian myöhään. (Kankare & Virjonen 2014, 21–23.)

Hankkeen aikana huomattiin, että keskustelu hoitotahdosta edellyttää erityistä herkkyyttä ja tilannetajua. Myös asiakkaan tuntemus etukäteen katsottiin eduksi. Herkkien asioiden esille ottaminen edellyttää rohkeutta ja taitoa. Tutkimuksen aikana havaittiin epäselvyyttä siinä, kenen tehtäviin kuuluu hoitotahdosta informointi sekä mahdollinen kirjaaminen potilastietojärjestelmään. (Kankare & Virjonen 2014, 21–23.) Käytäntöjen kehittämistä hidastaa, että lääkärit voivat pelätä puheeksi ottamisella vievänsä potilaalta toivon tunteen, vaikka kyseessä on potilaan hoidon suunnittelu. Keskustelun välttäminen voi johtaa ei-toivottuihin toimenpiteisiin ja hoitotoimiin. (Hirvonen & Pöyhä 2016.)

Hoitotahdosta puhuminen on haasteellista tiedon ja käytänteiden hajanaisuuden vuoksi. Ei ole selkeää käytäntöä siitä, kuka hoitotahdon ottaa puheeksi, missä tilanteessa ja kuinka potilaan tahto kirjataan siten, että se olisi helposti löydettävissä silloin kun sitä tarvitaan. Sekä lääkärit, että muu hoitohenkilökunta voi helposti olla ottamatta hoitotahtoon liittyviä asioita puheeksi juuri näiden epävarmuustekijöiden vuoksi. Koulutuksessa ei saada tarpeeksi valmiuksia kohdata potilasta kuolemaan liittyvissä kysymyksissä. Omalääkärijärjestelmän purkautuminen monessa kunnassa aiheuttaa lyhyitä ja pinnallisia hoitosuhteita. Varsinkin iäkkäällä ihmisellä on useita palveluntuottajia ja vastuu puheeksi ottamisesta voidaan ajatella kuuluvaksi toiselle yksikölle. Joissain hoivakodeissa käytetään etälääkärin palveluita, jolloin hoitajat jäävät vaille lääkärin tukea hoitotahdon puheeksi ottamisen kulttuurin kehittämisessä. (Karppinen 2014, 62.)

Hoitotahdon puheeksi ottaminen hyväkuntoisen potilaan kanssa voi olla potilaalle ja hoitohenkilökunnalle kevyempää kuin vakavan sairauden uhatessa. Kuolema voi tuntua kaukaiselta ajatukselta ja potilaan on helpompi käsitellä omia toiveitaan neutraalimmin. Potilaan sairastuminen tuo tilanteeseen erilaisia jännitteitä. Sairastuminen on ihmiselle usein uusi ja outo tilanne, joka aiheuttaa epävarmuuden, avuttomuuden ja turvattomuuden tunteita sekä potilaalle että hänen omaisilleen. Tilanteesta selviytymisessä on tärkeää, että potilas ja hänen omaisensa saavat riittävästi ymmärrettävää tietoa sairaudesta sekä sairauden hoidosta ja tulevista tutkimuksista. Tiedon saaminen mahdollistaa ja rohkaisee potilasta osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon ja täten edistää potilaan osallistumista omaan hoitoonsa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 23–24.)

On tärkeää, että sairastuneen henkilön tai kuolevan potilaan tilannetta pohditaan moniammatillisesti, ja muodostetaan asiantuntijatietoon perustuva kokonaiskuva eri toimenpiteiden hyödyistä ja haitoista juuri kyseisen potilaan senhetkisessä tilanteessa. Neutraali, tilanteen kokonaisuutena huomioiva asiantunteva tieto helpottaa potilasta tekemään omaa elämäkatsomustaan tukevan päätöksen. Oikea-aikainen tieto lisää myös omaisten kykyä sopeutua potilaan tekemään päätökseen. On tärkeää, että vaihtoehtojen esittäminen on sävyiltään neutraalia. Esimerkiksi jos hoitohenkilökunnan asenteet hoitotoimenpiteiden hyödyistä potilaan tilanteessa ovat liian toiveikkaita, potilas ja omaiset voivat tehdä päätöksensä kykenemättä huomioimaan mahdollisia seurauksia. Rehellisyys eri vaihtoehtojen riskeistä ja mahdollisista komplikaatioista antaa potilaalle mahdollisuuden tehdä päätöksensä realistisesti. (Mahon 2010, 15–17.)

Elvyttämättä jättäminen ja hoitotahton tekeminen herättävät potilaissa voimakkaita tunteita. Kuolemaan liittyvien asioiden puheeksi ottaminen voi olla sairaanhoitajalle haastavaa. Hän voi ajatella, että vastuu keskustelusta on jollain toisella hoitoon osallistuvalla taholla esimerkiksi lääkärillä. Lisäksi hänen omaa asioiden käsittelyään voi helpottaa, että potilas ja tämän perhe säilyttävät toivon tunteen, vaikka se olisikin puutteelliseen tietoon perustuvaa. Organisaatiossa tulee sopia toimintatavat, kuinka potilaan kanssa keskustellaan. Potilaalle tulee järjestää mahdollisuus keskustella ammattilaisen kanssa. Elämän loppuvaiheen hoidosta keskusteltaessa potilaan tulee säilyttää ote omaan elä-

määnsä. (Karppinen 2014, 59.) Keskustelussa sovitaan potilaan kanssa, miten toimitaan hänen sairastuessaan tai sairauden edetessä. On käsiteltävä muun muassa haluaako potilas elvytystä kaikissa tilanteissa tai mikä on hänen kantansa saattohoitoon. (Heikkilä 2009, 196.)

Tässä vaiheessa on hyvä kertoa mahdollisuudesta tehdä kirjallinen hoitotahto ja kannustaa potilasta käymään läpi nämä asiat myös läheistensä kanssa. Hoitotahtoa tehdessä on hyvä olla tarkka ja käyttää yksityiskohtia kuten ”jos keuhkosairautesi pahenee, etkä pysty enää itse hengittämään, haluatko että sinua hoidetaan hengityskoneella”. On hyvä kirjata potilaan toiveet suonensisäisestä ravitsemuksesta, syöttöletkun käytöstä, antibioottihoidosta sekä elvytyksestä. (Heikkilä 2009, 196.)

Joskus hoitotahdon puheeksi ottamiseen liittyy edeltävä, kuolemaan johtava sairastuminen. Ennen puheeksi ottamista on tärkeä selvittää, kuinka paljon tietoa potilas haluaa sairauteensa liittyen ja myös tätä tahtoa tulisi kunnioittaa. (Grönlund ym. 2008, 30.) Keskustellessa olisi hyvä edetä rauhallisesti ja käyttää arkikieltä. Lääketieteelliset vaikeasti ymmärrettävät ilmaisut etäännyttävät potilasta aiheesta ja voivat aiheuttaa väärinymmärrystä. Olisi hyvä myös muistaa tauottaa puhetta sekä antaa potilaalle aikaa sisäistää asia ja esittää mahdollisia lisäkysymyksiä tai kommentteja. Potilaan mielipiteitä kysyttäessä olisi hyvä käyttää avoimia kysymyksiä, jolloin potilaan ajatukset tulisivat esille autenttisemmin. (Heikkilä 2009, 196.)

Potilaalla on oikeus myös kieltäytyä keskustelemasta hoitoonsa liittyvistä asioista. Van der Steen ym. (2014) on jakanut potilaan kieltäytymisen syyt kahteen kategoriaan: aktiiviseen ja passiiviseen välttämiseen. Aktiivinen välttäminen tarkoittaa tilannetta, jossa potilas ja hänen läheisensä eivät ole valmiita keskusteluun tai he eivät halua keskustella hoidostaan. Passiivinen välttäminen tarkoittaa tilannetta, jossa potilas luottaa hoitohenkilökunnan kykyyn tehdä tarvittavat ratkaisut sairauden edetessä hänen puolestaan. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että joissain tapauksissa hoitotahdon tekeminen estyi kuolemaan liittyvien pelkojen vuoksi. (Van der Steen, Van Soest-Poortvliet & Hallie-Heerman, 2014.) Jotkut ihmiset taas arvottavat elämänsä siten, etteivät halua suunnitella sitä etukäteen (Brook & Kirk 2014, 493). Joskus potilas voi ajatella, että lähiomainen tuntee hänet parhaiten ja kykenee päättämään sopivimmasta hoitovaihtoehdosta hänen puolestaan mikäli vointi tulevaisuudessa huononee (Samsi & Manthorpe 2010, 56).

Hoitotahtoprosessissa hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli. He toimivat työssään lähellä potilasta ja voivat näin tukea potilasta ja hänen läheisiään päätöksenteossa. He toimivat myös moniammatillisessa tiimissä potilaan tilanteen asiantuntijoina, kun klinisiä päätöksiä potilaan tilanteesta tehdään. Heidän ammattitaitoonsa kuuluu huomata, milloin on sopiva aika keskustella hoitotahtoon liittyvistä asioista potilaan kanssa, sekä ymmärtää milloin tarvitaan moniammatillista asiantuntijuutta tilannetta selkeyttämään. (Mahon 2010, 13–15.)

On tärkeää auttaa ihmisiä ymmärtämään, miten valinnat ja päätökset heijastavat eletyn elämän arvoja. On muistettava, etteivät asiat ole aina yksiselittäisiä vaan niitä voi tarkastella monesta näkökulmasta ja löytää siten itselleen sopivan ratkaisun. (Surakka ym. 2015, 21.) Hoitotahdosta

puhuttaessa potilaalle on hyvä muistuttaa, että hoitotahto on potilaan oikeus, ei velvollisuus (Kankare & Virjonen 2014, 21-23).

4.3 Hoitotahdon laatiminen ja voimassaolo

Vuonna 2014 julkaistussa amerikkalaisessa tutkimuksessa haastatteluiden avulla kartoitettiin vakavasti sairaan potilaan elämän loppuvaiheen päätöksien kirjaamista ja kirjaamisen vaikutuksia hoidon laatuun. Tutkimukseen osallistuvilla potilailla oli jokin elämää rajoittava sairaus. Tutkimustulos kertoo, että vakavasti sairastuneiden potilaiden mieltymykset ja toiveet elämän ylläpitämiseen olivat riippuvaisia hoidon tavoitteista sekä sairauden vakavuudesta. Hoitotahdon tekemisessä auttava prosessi voi antaa potilaalle tietoa loppuvaiheen ennusteesta laajasti ja näin ollen potilas voi pohtia päätöksien seurauksia tarkemmin. On suositeltavaa, että vakavasti sairaat potilaat tekisivät hoitotahdon hoidon laadun varmistamiseksi. (Butler, Ratner, McCreedy, Shippee & Kane 2014, 408–418.)

Hoitotahdon tekemiseen edellytetään henkilöltä kykenevyyttä päätöksentekoon, se ei kuitenkaan edellytä henkilön oikeustoimikelpoisuutta. Hoitotahdon tekemisen tulee myös tapahtua vapaaehtoisesti ja pakottamatta. (Holi 2013, 25–26.) Hoitotahdon laatiminen ajoissa mahdollistaa potilaan itsemääräämisoikeuden toteuttamisen ja kunnioittamisen henkilön toivomalla tavalla (Muistiliitto Ry 2017). Hoitotahtoa tehdessä on huomioitava että, asiakkaan mielipide on merkittävä ellei asiakkaalla ole muistisairautta, joka heikentää päätöksentekokykyä. Muistisaira hoitotahtoa tehtäessä omaisen merkitys korostuu asiakkaan tahdon ilmaisijana, mutta tulee muistaa ettei muistisairasta asiakasta saa sivuuttaa hoitotahtoa tehtäessä. Useimmiten muistisairaskin osaa ottaa kantaa hoitoonsa ja kertoa toiveistaan. (Kuopion kaupunki 2013.)

Hoitotahdon puheeksi ottaminen on tärkeää jo esimerkiksi etenevän muistisairauden alkuvaiheessa potilaan saadessa diagnoosin, jolloin hänen kognitiiviset kykynsä ovat riittävät. On tärkeää arvioida, mitä tunteita diagnoosin saaminen on hänessä herättänyt, ja kuinka paljon tietoa hän yleensä haluaa sairauteen liittyen. (Brook & Kirk 2014, 490–494.) On otettava huomioon myös sairauden oireiden, esimerkiksi kipujen ja hoitojen vaikutus potilaan vointiin. Akuutti sairastuminen voi aiheuttaa myös sekavuustilan eli deliriumin, joka vaikuttaa henkilön kognitiivisiin kykyihin ja valmiuksiin tehdä päätöksiä. (Salonen 2006, 16–17.)

Pelkästään akuuttipotilailla deliriumia esiintyy 15 prosentilla. Geriatriisilla potilailla delirium on yleisempää, arvioiden mukaan kaikista vanhuspotilaista 40–60 prosentilla on delirium oireistoa. (Salonen 2006, 16–17.) Hyvästä hoidosta riippumatta potilas voi muuttua sekavaksi ja oireiden voimakkuus voi vaihdella oireettomasta vakaviin delirium oireisiin. Monilla potilailla esiintyy sekavuutta viimeisinä elinpäivinä, jolloin on hyvä muistaa potilaan omaa todellisuutta kunnioittava kohtelu. (Surakka ym. 2015, 61.)

Vaikka vain harvat ovat laatineet hoitotahdon, suurin osa kotona asuvista vanhuksista toivoo voivansa keskustella etukäteen hoitotoiveistaan. Pääasialliset syyt hoitotahdon tekemättä jättämiseen

ovat yleensä hoitohenkilökunnan puutteelliset tiedot hoitotahdon laatimiseen liittyen ja vaikeus löytää sopiva ajankohta keskustelulle. (Brook & Kirk 2014, 493.) Usein hoitotahdon tekemiseen motivoivat elämään liittyvät menetykset, sekä tahto helpottaa omaisten taakkaa. Yksittäiset toiveet hoitotahdon sisällössä liittyivät yleensä kivun kokemiseen, hoitopaikkaan, hoitotapaan ja henkilökohtaisiin arvoihin. (Rantalainen 2015.)

Hoitotahdon voimassaolosta ja sen uusimisesta ei ole selkeitä määräyksiä. Hoitotahdon sisältö olisi kuitenkin hyvä tarkistaa säännöllisin väliajoin. Hoitomenetelmät kroonisissa sairauksissa, joissa aikaisemmin saattoi olla huono ennuste, ovat saattaneet edistyä hoitotahdon laatimisen ajankohdan jälkeen. Olisi hyvä kartoittaa tilanne ja tehdä harkinnanvaraisesti tarvittavia täydennyksiä tahdonilmaisun, jos ennuste ja hoidot ovat oleellisesti muuttuneet. (Halila & Mustajoki 2016; Heikkilä 2009).

4.4 Hoitotahdon kirjaaminen

FinCC-luokituskokonaisuus ohjaa hoitotyön kirjaamista. Hoitotyön kirjaamisen ydintietoja ovat potilaskohtaisesti hoidon tarve, hoitotyön toiminnot sekä hoitotyön tulokset. Hoitotyön rakenteinen kirjaaminen perustuu WHO:n prosessimalliin, sähköiseen kirjaamiseen ja rakenteiseen kirjaamiseen. Kirjaamisen sisällöllä on merkitystä potilaan päivittäisessä hoidossa ja sen suunnittelussa. (THL 2017a.) Tarve ja toimintoluokituksissa on käytössä kolmiportainen hierarkkinen rakenne. Kolmiportaisuus muodostuu komponentista, pääluokasta ja alaluokasta. Luokitusten lisäksi potilaasta tulisi kirjoittaa vapaata, jolloin kertomus elävöityy potilaan näköiseksi. (Iivanainen & Syväoja 2016, 15.)

Hoitotyön prosessi muodostuu hoidon tarpeesta, tavoitteista, hoitotyön toteutuksesta ja arvioinnista. Potilaan hoitoon liittyvät olennaisimmat asiat tulee kirjata sähköiseen potilaskertomukseen, jonka tarkoitus on tukea potilaan hyvää ja laadukasta hoitoa. Potilaskertomus tulee laatia selkeästi ja tarkasti, antaen kuvan potilaan hoidon toteutuksesta. Säädösten mukaan tulee kirjata hoidon suunnittelun, järjestämisen, toteuttamisen ja seurannan tiedot ymmärrettävästi. (Iivanainen & Syväoja 2016, 15.)

Hoitotyön kirjaamista ja potilasasiakirjamerkintöjä ohjaa sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja merkinnot potilasasiakirjoihin tulee tehdä siten, että niistä selviää potilaalle annettu hoitoa koskeva selvitys. Jos potilas kieltäytyy hoidosta tai tutkimuksesta, tulee kieltäytyminen kirjata selkeästi. Potilasasiakirjat on tarkoitettu tukemaan potilaan hyvää ja laadukasta hoitoa. Asetusta sovelletaan potilaan hoidon järjestämisessä, toteuttamisessa käytettävien asiakirjojen laatimiseen ja säilyttämiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009 § 2.)

Kuolevan potilaan hoitamisessa hoitotyön tavoitteena on taata kaikille hyvä ja arvokas kuolema. Hoitaja pyrkii kuoleman lähestyessä lievittämään kärsimystä, antamaan yksilöllistä hoitoa ja hoivaa potilaalle sekä tukea ja ohjausta potilaan läheisille. Hoitotyön rakenteisessa kirjaamisessa nämä asiat tulee kirjata Elämänkaari-komponentin alaisuuteen käyttäen pääluokituksia saattohoito, kuolevan potilaan läheisten tukeminen sekä kuolevan potilaan hoitaminen. Kirjauksissa tulee huomioida

erilaisten käsitteiden oikeanlainen käyttö. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia, kun taas saattohoito kestää viikkoja enintään kuukausia. (Iivanainen & Syväoja 2016, 154.)

Hoitotahto voidaan ilmaista kirjallisesti tai suullisesti. Kirjalliseen hoitotahtoon olisi hyvä sisällyttää päiväys, hoitotahdon laatijan allekirjoitus sekä kahden lähisukulaisiin kuulumattoman todistajan allekirjoitus etenkin siinä tapauksessa, jos henkilö ei kykene itse allekirjoittamaan tahdonilmausta. Todistajien puuttuminen ei kuitenkaan vähennä hoitotahdon lainvoimaisuutta. Hoitotahto liitetään potilaan sairauskertomukseen, tai sen olemassaolosta tehdään merkintä, jolloin potilas säilyttää asiakirjaa haluamassaan paikassa. Kelan hallinnoimassa KanTa-arkistossa voi olla merkintä potilaan hoitotahdosta tai vaihtoehtoisesti tahto voidaan kirjata kokonaisuudessaan KanTa-arkistoon. (Halila & Mustajoki, 2016.)

Suullinen tahdonilmaus on yhtä sitova kuin kirjallinen. Suullisesta ilmauksesta on hyvä kirjata tahdon ohella se, ketä henkilöitä oli sitä kuulemassa (Holi 2013, 26). Tilanteessa, jossa henkilö ei itse kykene varmentamaan hoitotahtoaan, sen voi allekirjoituksellaan varmentaa kaksi terveydenhuollon ammattihenkilöä. Varmentaminen on pätevä, kun ammattihenkilöt ovat itse olleet todistamassa potilaan suullista tahdonilmausta. (Valvira 2017.) On tärkeää kirjata potilaan suullinen tahdonilmaus yksityiskohtaisesti ja muuntelematta (THL 2017a).

Hoitotahdon ilmaisu ja keskustelutilanne kirjataan rakenteisen kirjaamisen mukaisesti. Muutoin hoitotahdon sisältö kirjataan potilasasiakirjaksi sähköiseen järjestelmään ja sitä kautta valtakunnalliseen KanTa-arkistoon. Hoitotahto sisältää potilaan terveydentilaa koskevia tietoja sekä suunnitelman potilaan hoidosta. Potilasasiakirjat ovat tärkeitä potilaan ja häntä hoitavien ammattihenkilöiden kannalta. Potilasasiakirja kuten hoitotahto tulee laatia niin, että niistä saa selkeän käsityksen, miten hoito toteutetaan ja ketkä hoitoon osallistuivat ja miten potilaan oikeudet huomioitiin. (Iivanainen & Syväoja 2016, 21–22.) Ihanteellinen tilanne on, jos hoitotahdon kirjaaminen olisi lähtötilanne vuoro-vaikutukselliseen hoitosuhteeseen, joka eläisi sairauden edetessä ja samalla hoitava lääkäri sekä muu henkilökunta oppisivat tuntemaan potilaan ajatusmaailmaa (ETENE 2004).

Vuoden 2015 kesäkuusta lähtien potilas on itse voinut tallentaa hoitotahdon tai elinluovutustestamentin KanTa-arkistoon, mutta se ei ole ollut terveydenhuollon henkilökunnan hyödynnettävissä. Paperinen hoitotahto on toimitettava omaan terveydenhuoltoon. Hoitotahdon olemassaolo kirjataan potilaan riskitietoihin ja lisätietoihin kirjataan mistä hoitotahto löytyy. Potilasasiakirjaan on tehtävä myös merkintä siitä, että potilaalle on annettu riittävä ja ymmärrettävä selvitys, miten hoitotahdon noudattaminen vaikuttaa hänen hoitoonsa. (Kansallinen Terveysarkisto-KanTa 2015.)

Ylä-Savon Sote Kuntayhtymässä on käytäntönä tehdä hoitotahto kirjallisena versiona. On suositeltavaa, että hoitotahto allekirjoitetaan kahtena kappaleena, joista toinen toimitetaan terveyskeskuksen potilastoimistoon tai jätetään terveyskeskus-asioinnin yhteydessä hoitavalle taholle. Toinen kappale olisi hyvä jättää omaisen tai edunvalvontavaltuutetun haltuun. Mikäli potilas haluaa muuttaa tai peruuttaa aikaisemman tahdonilmauksensa, voi hän toimittaa uuden version edellä mainitulla tavalla. (THL 2017b; Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä s.a.)

5 SAIRAANHOITAJAN AMMATTITAIDON KEHITTYMINEN HOITOTAHTOPROSESSISSA

Potilaan elämään voivat vaikuttaa hänen sairaushistoriansa aikana monet erilaiset hoitoon osallistujat. Näistä ehkä tärkeimpiä ovat hoitava lääkäri ja omahoitaja. Lääkäri vastaa lääketieteellisistä linjauksista ja tutkimuksista. Omahoitaja puolestaan vastaa hyvän hoidon toteutumisesta, varmistaa potilaan tahdon kunnioittamisen, huolehtii potilaan lähipiirin huomioimisesta sekä mahdollistumista osallistua potilaan hoitotahdon suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Surakka 2013, 95.) Jokainen kuolema on ainutlaatuinen ja yksilöllinen. Kuolema on kokonaisvaltaista ja sen lopullisuus koskettaa niin hoitajaa kuin potilastakin.

5.1 Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä

Kuolemaa voidaan ilmiönä opetella ymmärtämään järkevällä ja systemaattisella ajattelulla, sekä toisaalta tiedostamattomasti ja intuitiivisesti. Kuoleman ajatusta kohdattaessa, hoitaja joutuu pohtimaan samalla kaikkia niitä osatekijöitä, joita kuolemaan yhdistetty elämän hauraus nostaa luopumisen kautta esiin; maailmassa olemisen kokonaisvaltaisuus, hyväksytyksi tulemisen tarve, itsenäisyys ja luovuttamattomuus. Elämän katoavaisuutta pohdittaessa voi ihmisenä olemisen rikkaus avautua uudella tavalla. (Grönlund ym. 2008, 80.)

Mitä sairaanhoitaja voi tehdä potilaan hyväksi ja hänen elämänlaatunsa parantamiseksi kun saattohoitopäätös on tehty? Sairaanhoitajilla on halu ja taito auttaa sairaita ja kuolevia, kun hoidosta on tehty selkeä päätös. Päätökset vähentävät myös selkeästi sairaanhoitajien kokemaa ristiriitaa hoitosuhteissa joissa potilas ei enää hyödy parantavasta hoidosta. Turvallisessa hoitosuhteessa potilas voi kertoa ajatuksiaan ja tunteitaan sairaanhoitajalle. Yhteisissä keskusteluissa käydään läpi potilaan yksilöllisiä hoitotoiveita ja läheisten osuudesta mahdolliseen saattohoitoon. Hoidon jatkuvuuden kannalta merkittävät asiat kirjataan huolellisesti hoitosuunnitelmaan ja potilaan hoitotahtoon. (Hänninen & Anttonen 2008, 25.)

Hoitoprosessiin liittyy paljon myönteisiä rauhan, kiitollisuuden ja rakkauden tunteita, jotka antavat prosessiin osallistuville voimaa ja kasvattavat ihmisenä. Hoitaja vastaanottaa ja kantaa myös potilaan ahdistuksen, pelon ja vihan. Samalla hän peilaa niitä omaan kokemusmaailmaansa. Kun hoitaja tunnistaa itsessään olevat vajavaisuudet, hänen on helpompaa kohdata ja hyväksyä niitä hoitotyössä sekä ottaa vastaan potilaan vaikeat tunteet uuvuttamatta itseään. Potilaalla voi olla myös tarve hiljaisuuteen tai hän voi olla kykenemätön suulliseen kommunikaatioon, mikä hoitajan on myös opeteltava kohtaamaan ja hyväksymään. (Grönlund ym. 2008, 80–81.)

Kuoleman kieltäminen tai sen pitäminen odotettuna tapahtumana voi kertoa todellisuudessa potilaan hädästä ja pelosta. Masennuksen oireiden erottaminen surusta voi olla vaikeaa. Kuoleva potilas on monella tapaa lähtijän roolissa ja tällöin hoitajan on hyvä kohdata potilas rauhallisesti ja kunnioittavasti. Kuoleman lähestyessä aikakin pysähtyy. Hoitajien ja läheisten tekeminen muuttuu olemiseksi, läsnäoloksi ja saatavilla olemiseksi. Kuolinhetki on yksilöllinen ja potilaan itsensä

näköinen. On muistettava että kuolinhetkellä ei ole kiire minnekään. Hyvä ja laadukas hoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan jatkuu hänen läheistensä tukemisena. (Surakka ym. 2015, 77–84.)

5.2 Sairaanhoidajan eettinen osaaminen kuoleman kohtaamisessa

Joulukuussa vuonna 2017 sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä julkaisi uuden ohjeistuksen palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon järjestämisestä. Julkaisu pohjautuu vuonna 2010 laadittuihin suosituksiin, mutta samalla se pyrkii vahvistamaan tavoitteiden toteutumista muunmuassa terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksen ja osaamisen alueella. Nykyisin palliatiivinen hoito ja saattohoidon osa-alueet eivät sisälly riittävästi terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksien opetussuunnitelmiin. (Saarto 2017, 11.)

Täydennyskoulutuksia järjestetään valtakunnallisesti, mutta sairaanhoitajakoulutuksessa palliatiivisen hoidon opetus vaihtelee paikkakunnittain suuresti. Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä on eettisesti haastavaa ja kaikkien ammattihenkilöiden kuuluisi ymmärtää elämänkaareen sisältyvät vaiheet sekä elämän loppuvaiheen perusasiat. Lisäksi heillä tulisi olla hyvät vuorovaikutustaidot. Terveydenhuollon henkilökunnan osaaminen on varmistettava, jotta saadaan toteutettua laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa. (Saarto 2017, 22.)

Kuolevan potilaan hoitotyö onkin yksi eettisesti haastavimmista hoitotyön alueista. Eettisiin valintoihin vaikuttaa arvojemme muokkaama käsitys oikeasta ja väärästä. Hoitotyön etiikkaan liittyy paljon moraalisten ristiriitojen ja epävarmuuksien selkiyttämistä sekä niiden sietämistä. Eettiset lähtökohdat kuolevan potilaan hoidossa ovat samat kuin yleensä hoitotyössä, mutta lisävaatimuksia aiheuttavat tietoisuus kuoleman lähestymisestä sekä tarpeesta tukea potilasta ja hänen omaisiaan. Eettisiä valintoja tehdessä huomioidaan sekä velvollisuus toimia, että toiminnasta koituvat seuraamukset. Eettinen pohdinta on tärkeää kuolevan potilaan hoitotyössä, sillä siihen usein liittyy arvojen, hoitotyön periaatteiden ja painopisteiden välisiä ristiriitoja. Eettiseksi lähtökohdiksi voidaan luokitella elämän kunnioittaminen, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioittaminen sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioittaminen. (Matzo & Witt Sherman 2015, 43–45; Leino-Kilpi 2008, 309–311.)

Hoitajan on pyrittävä omalta osaltaan auttamaan kuolevaa saavuttamaan tasapaino sen asian kanssa, että elämä on väistämättä päättymässä. Kuolevan hoidossa elämän ainutlaatuisuus on auttamisen keskeisin elementti. Ilman elämää ei ole kuolemaa, kuolemaan valmistautumiseen kuuluu hyvästien jättäminen elämälle. Hoitajalla tulee olla käsitys lähestyvästä kuolemasta ja siihen liittyvistä prosesseista, hänen on arvostettava erilaisia elämänarvoja ja hyväksyttävä niiden olemassaolo. Potilas itse voi suhtautua elämään ja kuolemaan eri tavoin kuin hoitaja tekee ammattilaisena tai ihmisenä. (Leino-Kilpi 2008, 311.) Jokaisessa hoitotilanteessa kohtaa kaksi persoona, joilla on molemmilla oma käsityksensä siitä mikä elämässä on hyvää. Potilaan tulee voida luottaa siihen, että hän tulee kuulluksi ja että hänen huolensa otetaan todesta. Kiire ja ajanpuute ovat suurin uhka inhimilliselle ja laadukkaalle hoitotyölle. Jokainen potilas odottaa, että häntä hoidetaan ihmisenä, ei tautitapauksena. (Pelkonen 2014.)

Ensisijainen autettava on kuoleva potilas. Eettisesti vaikeita tilanteita syntyy silloin, jos potilaalla ja omaisilla on erilainen käsitys tarvittavista hoitotoimenpiteistä tai niiden tärkeydestä. Tällaisissa ristiriitatilanteissa potilaan tekemän hoitotahdon merkitys korostuu. Erimielisyyksiä voi aiheutua, kun arvioidaan potilaan hoidon tavoitteita, hyötyjä sekä potilaan itsemääräämisoikeutta. Hoitajan on tunnettava hoitotahtokäytäntö hyvin, jotta hän voi tukea potilasta hoitotahdon laatimissa tai ylipäätään kertoa hoitotahtoprosessista potilalle. (Leino-Kilpi 2008, 313; Hannikainen 2008, 12–13.)

Hoitajan empaattisuus lievittää potilaan stressiä ja tuo turvallisuutta hoitosuhteeseen. Toisaalta hoitajan osoittama hyvä potilasta kohtaan saattaa lisätä hoitajan virheellistä tunnetta hänen omasta hyvyydestään, jolloin ammatillinen minäkuva on vaarassa vääristyä. On tärkeää, että hoitaja näkee itsessään myös inhimilliset heikkoutensa, jolloin on helpompi hyväksyä esimerkiksi potilaan arvosteleva asenne tai ei-toivottu käyttäytyminen. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 83.) Hoitajan oman toiminnan reflektointi auttaa myös huomaamaan ja hillitsemään vallankäyttöä vuorovaikutussuhteessa potilaaseen (Mäkisalo-Ropponen 2011, 170). Tämä on tärkeää muistaa tilanteissa, joissa hoitohenkilökunnalla ja potilaalla on eriävä käsitys potilaan parhaasta mahdollisesta hoidosta.

5.3 Vuorovaikutus potilaan ja hänen omaistensa kanssa

Kuoleman lähestyessä elämän loppuvaiheessa hoitotyön tavoitteena on olla avuksi ihmiselle ja tehdä hänen elämänsä loppuvaiheesta mahdollisimman hyvä sekä auttaa kuolemaan arvokkaasti (Valvira 2017). Elämän loppuvaiheen hoidossa potilasta tulisi lähestyä eettisesti ja emotionaalisesti. Käytännön hoitotyössä on tärkeää ymmärtää tunteiden moninaisuus ja aistia esimerkiksi parantumattomasti sairaan ihmisen emotionaalisen tuen tarve. Myönteiset ja kielteiset tunteet tulevat esiin vuorovaikutustilanteissa ja ne ovat läsnä etenkin elämän loppuvaiheen hoidossa. Ihminen voi kokea iloa, surua, toivoa, pelkoa ja hämmästyä etenkin palliativisen hoitotyön ilmiöihin liittyen, joita ovat esimerkiksi kärsimys, syyllisyys, kuolemanpelko. (Surakka ym. 2015, 88–89.)

Tunteiden käsittely korostuu, kun sairaanhoitaja on vuorovaikutuksessa potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Hoitajan ammattitaitoon kuuluu auttaa potilasta kohtaamaan ja käymään läpi monenlaisia tunteita provosoitumatta. Kiireettömällä ja kärsivällisellä myötätunnon osoittamisella päästään hyvään keskusteluyhteyteen. On hyvä muistaa, että oikeita sanoja ei ole aina helppoa löytää. Potilas aistii herkästi häntä hoitavien henkilöiden äänen muutokset, painotukset ja sävyt, sekä puhujan vartalon asennot ja liikkeet. Hoitavan henkilökunnan rauhallinen olemus, hyväksyvä katse ja aito läsnäolo antavat potilaalle luvan olla sellainen kuin hän on. (Hietanen 2015, 244; Surakka ym. 2015, 90.)

Potilas tarvitsee lähelleen hoitajan, jolle hän voi avoimesti ja luottamuksellisesti kertoa hyvin henkilökohtaisia asioitaan sekä kuolemaan liittyviä kipeitä tunteitaan. Haastavaa hoitajan kannalta on, jos potilaan vuorovaikutus on eristäytävää, ylimielistä tai väistävää. Hoitajan on opittava sietämään tilannetta ja kunnioittamaan potilaan asettamaa etäisyyttä kanssakäymisessä. Potilasta ei saa jättää yksin, vaan hoitajan täytyy olla läsnä ja odottaa kunnes potilas on valmis avoimempaan ja kohtaavampaan vuorovaikutukseen. (Grönlund ym. 2008, 92–93.)

Potilaan tilannetta edistävän sanallisen vuorovaikutuksen perusteoriana on, että sanalliseen viestintään sisältyy sekä konkreettinen, että tavoitteellinen puoli. Konkreettiseen vuorovaikutukseen kuuluu opettavainen, puolustava tai tiedusteleva sisältö ja suhteelliseen vuorovaikutukseen kuuluu esimerkiksi huolenpito, yhteyden kokeminen sekä tunnesisältö. Sekä konkreettinen että suhteellinen vuorovaikutus on tärkeää, kun hoitaja keskustelee potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Prosessissa, jossa hoitaja on läsnä potilaan ja omaisten kanssa, hän oppii arvioimaan tarvitsevatko he esimerkiksi konkreettista lisätietoa potilaan tilanteeseen liittyen vai tarvitsevatko he sillä hetkellä enemmän tukea tunteiden käsittelyssä ja empaattista vuorovaikutusta. (Goldsmith, Ferrel, Wittenberg-Lyles & Ragan 2013, 163–164.)

Vaikka sanallisen viestinnän osaaminen on tärkeää, suurin osa viestinnästämmme on sanatonta. Hoitajan emotionaalisesta osallistumisesta kertoo hänen vartalonsa asento, läheisyys sekä etäisyys. On hyvä huomioida ja kunnioittaa potilaan henkilökohtaista tilaa, mutta kuoleman läheisyys ja pidempi aikainen hoitosuhde voi sallia läheisyyden ja hoitavan kosketuksen. Hoitajalta odotetaan tietoista läsnäoloa, hyvää tunteiden säätelykykyä ja vakautta vaikeissakin tilanteissa. Onnistuneessa hoitotyössä aito ja henkilökohtainen läsnäolo on merkityksellistä. (Hietanen 2015, 244.)

Lipponen on tutkinut kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhdetta. Tutkimuksessaan hän haastatteli kuolevia potilaita ja kysyi potilailta kuinka omahoitaja suhtautuu potilaaseen ja millainen hoitajan ammattitaito ja osaaminen on. Tutkimuksessa selvisi, että potilaat tekevät tarkkoja huomioita hoitajan ammattitaidosta ja ammattitaidon merkitys korostuu lähestyttäessä kuolemaa. Potilaat kertoivat näkevänsä hoitajan avomielisenä ja myötäelävänä sekä hänen olemuksensa tasaisena. Nämä vuorovaikutuksen ominaisuudet herättävät potilaissa turvallisuuden tunnetta. (Lipponen 2006, 94.)

Olemuksellaan hoitaja osoittaa potilaalle hyväksyvänsä hänet sellaisena kuin on. Myötäelävä hoitaja koetaan turvallisena ja läheisenä. Hänellä on aikaa olla lähellä, kuunnella potilasta ja puhua potilaalle tärkeistä asioista. (Lipponen 2006, 94–96.) Tutkimuksessa todetaan myös että, hoitosuhteen toimivuuteen ja luottamuksellisuuteen vaikuttavat hoitajan ja potilaan ensihetket. Hoitajan velvollisuus on luoda hyvä hoitosuhde kuolevan potilaan kanssa ja tässä tärkeimpänä työvälineenä käytetään hoitajan omaa persoonallisuutta. (Lipponen 2006, 125–126.)

Hietanen kirjoittaa artikkelissaan läsnäolon tärkeydestä ja niistä hetkistä jotka synnyttävät luottamusta ja syventävät hoitosuhdetta. Näillä on potilaan mieltä keventävä vaikutus. Sanattoman viestinnän merkitys korostuu tilanteessa, jossa potilas on sairautensa vuoksi väsynyt ja uupunut. Vallitseva tunnelma ja kosketus jäävät potilaan mieleen paremmin kuin sanat. Rauhallinen läsnäolo, hiljaisuuden sietäminen, kahdenkeskisyys on usein edellytys sille, että potilas ottaa vaikeita asioita puheeksi hoitajan kanssa. (Hietanen 2015, 245.)

Jos hoitaja kohtaa potilaan ilman tunteiden tietoista hallintaa, vaarana on, että hoitaja pyrkii liiallisesti tulkitsemaan ja ymmärtämään potilaan kokemia tunteita. Kuolevaa potilasta ei auta

hoitajan yritykset tulkita potilaan tunteita eikä liiallinen tunteiden myötäily. Riskinä on, ettei potilas tule kuulluksi, eikä nähdäksi vaan tunteet ovat hoitajan kokemia tunteita. Tällaisessa tilanteessa hoitaja sortuu herkästi liialliseen empatiaan. (Surakka ym. 2015, 89.) Ammatillinen eläytyminen potilaan tilanteeseen auttaa ymmärtämään hänen tunneilmaisuaan ja vaatii hoitajalta kykyä erottaa omat sisäiset kokemuksensa potilaan kokemuksesta (Vilén ym. 2008, 82). Kuolevan potilaan hoito on erityisen haastavaa, koska kaikkiin kysymyksiin ei ole vastausta. (Leino-Kilpi 2008, 314).

Myös omaisilla on omat tapansa ilmaista tunteitaan luopumisen tuomasta kivusta. Vuorovaikutussuhteet perheen sisällä voivat olla läheisiä, etäisiä tai ristiriitaisia. Läheinen suhde kannattelee ja suojaa potilasta, mitä on hyvä myös hyödyntää potilaan prosessissa hyväksyä ajatusta kuolemasta. Haastavammissa tapauksissa omaiset voivat eristäytyä kuolevan äärelle hankaloittaen hoitotoimenpiteitä, he voivat määrällä hoitohenkilökuntaa hoitotoimenpiteisiin liittyen sekä esimerkiksi pyrkiä estämään saattohoitopäätöksen tekemistä. Tällaiset omaiset voivat tarvita enemmän kannattelua ja aikaa yhteisiin keskusteluihin, jotta he kykenevät käsittelemään vaikeita tunteitaan ja ymmärtämään potilaan tilannetta realistisesti. (Grönlund ym. 2008, 93–94.)

Vuorovaikutustaitojen kehittäminen on erityisen tärkeää, kun työskennellään kuolevan potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Hyvillä kommunikaatiotaidoilla voidaan vaikuttaa positiivisesti sekä potilaan, hänen omaistensa että hoitajan jaksamiseen ja tilannehallintaan. Hyvä vuorovaikutus vaikuttaa positiivisesti potilaan henkiseen toipumiseen, kivun kokemiseen, hoitoon sitoutumiseen ja elämänlaatuun. Toisaalta heikko vuorovaikutussuhde hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä voi aiheuttaa potilaalle ahdistuneisuutta, joka aiheuttaa epävarmuutta ja tyytymättömyyttä saatuun hoitoon, sitoutumattomuutta valittuihin hoitomenetelmiin, sekä masentuneisuutta. Epävarmuudet vuorovaikutukseen liittyvässä osaamisessa voivat aiheuttaa hoitajalle lisääntyvää stressiä, työtyytyväisyyden laskemista ja työuupumusta. (Banerjee ym. 2015)

5.4 Vuorovaikutus työyhteisössä

Kuoleman kohtaaminen voi olla raskas ja haastava tekijä hoitotyössä, mutta työyhteisön tukeva ja vuorovaikutuksellinen ilmapiiri auttavat sopeutumaan ja kasvamaan kuoleman välttämättömyyden kohtaamisessa. Aiemmin työelämässä korostettiin ammatillista ja tunteista etäntyvää suhtautumista vaikeiden tilanteiden kohtaamisessa. Nykyään koetaan, että ammatillisuus ja persoonallisuus tukevat toisiaan ja tätä kokonaisuutta tukien hoitajan on helpompi ottaa vastaan työn haasteellisuus. On rakentavaa tunnistaa oma rajallisuutensa, mikä auttaa myös potilaan tilanteen ja hänen heikkouksiensa hyväksymisessä, sekä myötätunnon tuntemisessa. (Grönlund ym. 2008, 98.)

Kärsimyksen ja pettymysten sietäminen on osa hoitotyötä. Jos työyhteisössä pettymyksen ja vaikeiden tunteiden näyttäminen ei ole sallittua, hoitaja voi huomaamattaan ajautua rutiininomaiseen työskentelyyn, jolla pyrkii peittämään turhautumistaan. Kun voimavarat hupenevat, työn positiiviset hetket jäävät huomaamatta ja pettymys voi kasvaa vihaksi, joka voi purkautua työyhteisössä eriasoisina negatiivisinä asenteina puheissa ja teoissa. Pettymykset olisi hyvä kohdata avoimesti. Myös

tunteiden harkitseva ja tietoinen säätely ammattiroolin sisällä voi suojata vahvoilta pettymyksen tunteilta. Avoin asenne auttaa työyhteisöä oppimaan toisten kokemuksista ja edistää työssäjaksamista. (Grönlund ym. 2008, 98–99.)

Työyhteisön on hyvä arvioida työpaikan tunneilmapiiiriä. Varsinkin vaikeaoireista potilasta hoidettaessa ahdistus voi siirtyä potilaasta henkilökuntaan. Työnohjaus antaa keinoja suhtautua ammatillisesti potilaan ahdistukseen. Tunteiden käsittelemättä jättäminen työyhteisössä altistaa hoitovirheille, jotka näkyvät hoitotyössä potilaan hoidon laiminlyöntinä. Hoitohenkilökunnan ahdistus voi olla esteenä omaisten surutyön käynnistymiselle. (Karppinen 2014, 61.) Mielestämme työnohjausta ei käytetä riittävästi hoitotyön tukena somaattisissa työyksiköissä. Työnohjaus olisi hyvä apu varsinkin nuorille hoitajille, joille kuoleman kohtaaminen voi olla raskas kokemus. Tunteiden purkamisen mahdollistaminen olisi erityisen tärkeää niille hoitajille, jotka ovat ensimmäistä kertaa potilaan ja omaisten tukena kuoleman hetkellä.

Palliativinen hoitotyö ja elämän loppuvaiheen hoitotyö ovat asiantuntijatyötä ja vaativat koulutuksen toteutuakseen potilaslähtöisesti. Hoitotyön työnjaossa on käytössä erilaisia toimintamalleja, joita sovelletaan elämän loppu vaiheen hoidossa. Käytössä on yleisesti työvuorokohtainen potilaan kokonaishoito, ryhmätyömalli sekä vastuuhoitajalähtöinen työskentelymalli. Surakka ym. (2015, 21–23.) kertovat kirjassaan, että ryhmätyömalli on yleisin käytössä oleva malli. Siinä hiljainen asiantuntijatieto siirtyy hoitajalta toiselle ja ryhmätyömalli sallii tunteiden ilmaisun ja tunteista puhumisen. Kollegiaalinen työskentely korostuu ryhmätyömallissa ja tämä on tärkeää palliativista ja elämän loppuvaiheen hoitoa toteuttaessa.

Tällä hetkellä on yleistymässä omahoitaja mallinen työskentely, jossa potilaan kokonaisvaltaisesta hoidosta vastuu on yhdellä tai kahdella hoitajalla. Lipposen (2006) tutkimuksen mukaan hoitajista toinen on aina hoitovastuussa potilaasta, joka on esimerkiksi palliativisessa hoidossa. Potilaita hoidetaan tässä työmallissa kuten ryhmätyömallissakin potilaslähtöisesti, mutta sovitusta hoitolinjoista ei poiketa ilman omahoitajan lupaa. Jokainen potilas on oikeutettu hyvään hoitoon ja sen tulisi toteutua myös omahoitajan poissa ollessa. (Surakka ym. 2015, 25–27.) Potilaan hoitotahto voi olla erittäin yksityiskohtainen ja sisältää myös hoivatahdon osia, joiden toteuttamisesta työryhmä huolehtii. Oli työskentelymalli työyhteisössä millainen tahansa, mielestämme elämän loppuvaiheen hoidossa on tärkeää ottaa huomioon potilaan toiveet ja sopia työyhteisössä, kuinka toiveet voidaan toteuttaa.

6 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hoitohenkilökunnalle opas hoitotahdon käytöstä ja puheeksi ottamisesta. Aloite hoitotahdon käsitte-
lyyn tuli vuodeosastojen päälliköltä aiheen ajankohtaisuuden vuoksi. Tavoitteenamme on kehittää
laadukasta ja yksilöllistä saattohoitoa ja helpottaa hoitotaidon puheeksi ottamisen vaikeutta. Opin-
näytetyömme kautta Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hoitohenkilökunnalle saadaan ajankohtaisin
tieto sekä yleisohjeistus hoitotahdon toteuttamisen edistämiseksi.

Olemme molemmat lähihoitajina toteuttaneet työssämme saattohoitoa ja tämän opinnäytetyön teke-
minen lisää tietouttamme laadukkaasta hoidosta elämän viimeisillä hetkillä. Opinnäytetyö antaa
meille myös valmiuksia ottaa puheeksi hoitotahto potilaan kanssa tulevaisuudessa toimiessamme
sairaanhoitajina.

Opinnäytetyötämme ohjaavia kysymyksiä ovat:

- Miten hoitotahdon laatiminen edistää laadukasta kuolevan potilaan hoitoa?
- Millainen on potilaan omaa päätöksentekoa tukeva hoitotahtoprosessi?
- Millaista tietoa hoitohenkilökunta tarvitsee hoitotahtoon liittyen?
- Millainen on hyvä, käytännön hoitotyötä tukeva opas?

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön aiheen tulisi olla ajankohtainen ja tärkeä sekä kiinnostusta herättävä. Työn tulisi olla selvästi kehitystä kaipaava tai muuten ”pinnalla” oleva. Hyvä lopputulos edellyttää, että opinnäytetyön tekijä on kiinnittänyt huomion työn lähtökohtiin, jolloin työ on arkijärkinen ja palvelee työn tilaajaa ja tekijää. Opinnäytetyön rajauksen olisi hyvä olla mieluummin suppea ja syvälinen kuin laaja ja pinnallinen. (Hakala 2004, 29–31.) Toiminnallisen opinnäytetyön lopputuloksena on jokin konkreettinen tuotos kuten kirja, ohjeistus, opas tai tapahtuma (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51).

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallista opinnäytetyötä voidaan käyttää tutkimuksellisen opinnäytetyön sijasta ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosesseissa. Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön työssä toiminnan ohjeistamista, opastamista tai työskentelyn järjeistämistä teoreettisen tiedon esimerkkien kautta. Se voi olla ammattialasta riippuen ohje, opas tai ohjeistus. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää pystyä yhdistämään käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän avulla. Opinnäytetyön tulee olla käytännönläheinen ja työelämälähtöinen sekä siitä tulisi näkyä tekijöiden ammatillisuus ja ammatillisten näyttöön perustuvien tietojen yhdistäminen. Näin ollen opinnäytetyön avulla osoitetaan oman alan tietojen ja taitojen riittävä hallinta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9–10.)

Opinnäytetyömme sisältää tunnusomaisia piirteitä oppaan tekemiselle. Näitä ovat muun muassa konkreettinen tuotos (opas), hyöty, käytettävyyden sekä suunnittelu. Toiminnallisen, tieteellisen ja taiteellisen opinnäytetyön erottelu toisistaan voi olla vaikea tehdä, koska ne sisältävät paljon päällekkäisiä ominaisuuksia. (Salonen 2013, 13.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä olisi suotavaa, että työlle olisi tilaaja tai toimeksiantaja. Työelämälähtöisen aiheen katsotaan tukevan opiskelijan ammatillista kasvua. Tämä antaa opiskelijoille mahdollisuuden tulla huomatuksi työympäristöissä ja näyttää omaa osaamistaan tutkimustyön kautta. Opinnäytetyöprosessi voi antaa suuntaa omalle ammatilliselle kasvulle sekä uralle. Opinnäytetyön avulla on mahdollisuus syventää omia tietojaan ja taitojaan itselleen aiheesta joka on innostava ja kiinnostava työelämässään. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 16–17.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tulee täyttää tutkimusviestinnän vaatimukset vaikka se osin eroaa empiirisistä tutkimusmenetelmistä. Raportin, josta toiminnallinen opinnäytetyö koostuu tulee olla tekstiä, josta selviää mitä, miksi ja miten opinnäytetyö on tehty sekä millainen opinnäytetyöprosessi on ollut. Raportista tulee ilmetä, myös miten opiskelija on arvioinut omaa prosessia, tuotosta ja oppimista. Toiminnallinen opinnäytetyö on ammatillisen ja persoonallisen kasvun väline, joka kertoo lukijalle opiskelijan ammatillisesta kehitymisestä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65.)

Lineaarisen mallin mukaan etenevä opinnäytetyö etenee tavoitteen määrittelystä suunnitteluun, toteutukseen ja lopuksi työn päättämiseen ja arviointiin. Lineaarinen työskentely etenee vaiheittain. Aloitusvaihe sisältää kehittämistarpeen ja -tehtävän sekä toimintaympäristön jossa työ toteutetaan. Tämä vaihe antaa linjan tulevalle hankkeelle suunnan. (Salonen 2013, 15.) Kävimme työn tilaajan

edustajan kanssa aloituskeskustelun opinnäytetyön aiheesta. Keskustelun aikana aiheen käsittely muuttui hoitohenkilökunnan tiedon kartoittamisesta oppaan tekemiseen. Työn tilaaja koki oppaan olevan kuntayhtymässä hyödyllisempi kuin kyselytutkimuksen. Sen jälkeen ryhdyimme työstämään aihekuvausta.

Seuraavana vaiheena on suunnitteluvaihe, jonka aikana ideasta muotoutuu opinnäytetyön työsuunnitelma. Työsuunnitelmassa tulee ilmetä mm. tavoitteet, ympäristö, aineistot, toimijat sekä tiedonkeruumenetelmät. Samalla on syytä selvittää toimijoiden tehtävät ja vastuut. (Salonen 2013, 15.) Aihekuvausten hyväksymisen jälkeen aloitimme aktiivisen tiedonhaun alan kirjallisuudesta ja tutkimusjulkaisuista. Seuraavaksi aloimme kirjoittamaan ja työstämään työsuunnitelmaa ja hahmottelemaan opinnäytetyön tarkasti rajattua sisältöä. Työsuunnitelman osalta tapasimme ohjaavan opettajan, jolta saimme rakentavaa palautetta muutosehdotuksineen. Työn tilaajalle lähetimme sähköpostitse alustavan opinnäytetyön sisällysluettelon sekä työsuunnitelman tutkimuslupaa varten.

Suunnitteluvaiheen jälkeen alkaa varsinainen työn toteuttaminen. Työstövaihe on hankkeissa toiseksi tärkein vaihe suunnitteluvaiheen jälkeen. Tällöin viimeistään realisoituvat kaikki hankkeen osatekijät ja sen voidaan ajatella olevan kaikista vaativin ja pisin prosessin vaiheista. Saatu ohjaus ja palaute ovat oleellisia onnistumisen ja ammatillisen kehittymisen kannalta. (Salonen 2013, 16–17.) Ennen oppaan työstämistä laajensimme opinnäytetyön teoriaosuutta. Teoriaosuus muokkautui hieman alkuperäisestä ja otimme mukaan sairaanhoitajan ammatillisen kehittymisen näkökulman hoitotahtoprosessissa. Opinnäytetyön työstövaiheessa lähetimme työmme ohjaavalle opettajalle sekä työelämän edustajalle luettavaksi ja pyysimme heiltä tässä vaiheessa palautetta. Koimme palautteen ja saadun ohjauksen tärkeänä ennen varsinaista oppaan tekemistä.

Toiminnallisiin opinnäytetöihin kuuluu olennaisena osana raportin lisäksi jokin tuotos, joka sekin on usein kirjallinen. Tuotoksen tekstin tulee puhutella kohde- ja käyttäjäryhmää, ja tällaiselta tuotokselta vaaditaan toisenlaisia tekstillisiä ominaisuuksia kuin itse opinnäytetyön raportilta. Parhaimmillaan tuotos on yhtenäinen ja johdonmukainen ja se mahdollistaa vuorovaikutuksen tekijän ja lukijan kanssa. (Vilka & Airaksinen 2003, 65–66.) Oppaiden ja ohjeiden kirjoittamisen lähtökohtana toimivat käytännön hoitotyön tarpeet ja pulmat. Lähtökohtia kirjoittamiselle on yleensä kaksi: laitoksen tai sairaalan tarpeet ohjata potilaitaan sekä potilaiden tarpeet saada tietoa. Hyvän ohjeen kirjoittaminen alkaa pohtimalla kenelle ohjetta kirjoitetaan. Otsikosta tulee ilmetä, mistä kokonaisuudessa on kysymys. Tarkkaan harkittu ja hyvä ulkoasu palvelee ohjeen sisältöä, kun taas suunnittelematon ulkoasu hyljeksii lukijaa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35–36, 53.)

Ennen viimeistelyvaihetta käydään läpi tarkistusvaihe jossa arvioidaan yhdessä jo syntyneitä tuotoksia. Viimeistelyvaiheeseen kannattaa varata aikaa sillä vaihe työllistää eniten, koska siinä on viimeisteltävä syntyvä tuotos sekä raportti. Nämä yhdessä muodostavat toiminnallisen opinnäytetyön. (Salonen 2013, 18–19.) Viimeistelyvaiheessa kävimme yhdessä läpi koko opinnäytetyö prosessia ja siinä vastaantulleita haasteita ja onnistumisia. Tässä vaiheessa kirjoitimme myös opinnäytetyömme raportin pohdintaosuutta käyttäen hyödyksi saamaamme palautetta.

7.2 Hyvän oppaan kriteerit

Hyvän oppaan tulisi sopia käyttöympäristöönsä ja se tulee suunnitella kohderyhmää palvelevaksi kokonaisuudeksi. Oppaan tekemisessä on otettava huomioon, että opas olisi selkeä, johdonmukainen ja informatiivinen. Oppaan tulisi erottua edukseen muista samankaltaisista oppaista. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51–53.) Kirjoitus on tarkoitettu luettavaksi, ymmärrettäväksi, joten kirjoittajan tulee paneutua lukijan asemaan: millaista tekstiä on hyvä lukea? Tieteellinen kirjoitus on itsenäinen kokonaisuus, josta oppaan muodostamiseksi etsitään esiin olennainen tieto. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 291.)

Hyvä teksti on asiasisällöltään, rakenteeltaan sekä kieliasultaan yhtenevä ja sen jäsenitys on huolellisesti toteutettu (Hirsjärvi ym. 2009, 293). Oppaassa on kiinnitettävä huomio oikeinkirjoitukseen. Teksti, jossa on paljon kirjoitusvirheitä hankaloittaa lukijaa ymmärtämään oppaan sisältöä sekä antaa kuvan lukijalle siitä, ettei tekstiä ole viimeistelty. Kirjoitusvirheet saavat lukijan miettimään sisällön uskottavuutta ja kirjoittajan ammattipätevyyttä. Oppaalle ei ole suositeltua pituutta. Yleisenä ohjeistuksena pidetään, että lyhyt opas miellyttää useimpia, sillä liian pitkä voi saada lukijan kyllästymään. (Hyvärinen 2005.)

Toimivassa oppaassa yhtenä vaikuttavana tekijänä on asioiden kertomisjärjestys. Asioita voidaan käsitellä muun muassa aikajärjestyksessä, tärkeysjärjestyksessä tai aihepiireittäin. Järjestystä miettiessä pitää ottaa huomioon, mitä oppaan sisällöllä halutaan saavuttaa ja millaisissa tilanteissa opasta tullaan lukemaan. Asioiden kerronnalla on looginen etenemisjärjestys ja oppaassa on juoni. Juonen avulla oppaan asiat liittyvät luontevasti toisiinsa eikä yllättäviä hyppäyksiä synny. (Hyvärinen 2005.)

Oppaiden teossa kannattaa kiinnittää huomiota otsikointiin. Pääotsikko kertoo oppaan tärkeimmän asian, eli sen mitä opas käsittelee. Väliotsikointi syventää oppaan sisältöön ja auttaa hahmottamaan millaisista asioista teksti koostuu. Väliotsikoiden tarpeellisuutta ja määrää kannattaa miettiä sen mukaan, miten laaja opas on. Lauserakenteen ja virkkeiden tulee olla sopivan mittaisia, sillä liian pitkät lauseet ja virkkeet menettävät merkityksensä. (Hyvärinen 2005.) Tekstin tulisi olla havainnollista ja selkeää. Oppaassa ei tule käyttää sanoja, joiden merkitystä tekijä ei itse ymmärrä. Tekstin tiiviys parantaa asian ymmärtämistä, eikä oppaaseen tule näin ollen liian pitkiä lauseita. (Hakala 2004, 124–125.)

Opas voidaan toteuttaa ilman kuvia tai kuvien kanssa, jolloin kuvia korostetaan lyhyellä tekstiosuudella. Tekstin tulisi olla selkeää ja napakkaa eikä sen tule sisältää monimutkaisia elementtejä. Aiheen ollessa konkreettinen, tekstissä kerrotaan tarkoin ilmaisun mitä tapahtuu, mitä näkyy, mitä tehdään. (Rentola 2007, 101–102.) Laadukas opas ei sisällä vierasperäisiä sanoja tai lyhenteitä, sillä ne voidaan ymmärtää väärin mikä hankaloittaa oppaan ymmärtämistä. Jos lääketieteellisiä termejä joudutaan käyttämään, tulisi käytössä olevat termit selittää tai tehdä erillinen sanasto. (Hyvärinen 2005.)

7.3 Oppaan tuottaminen

Ohjeiden, oppaiden ja tietopakettien kohdalla on mietittävä, että tuotos on valmistuessaan kohde-ryhmän tarpeiden mukainen. Erityisesti lähdekritiikki on tärkeässä roolissa. Työn tekijöiden on pohdittava, mistä tiedot opasta varten on hankittu sekä niiden oikeellisuutta ja luotettavuutta. Raportissa on myös kerrottava kaikki tuotokseen liittyvät työn tilaajan antamat ohjeet, ja tehdyt valinnat tulee perustella. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53.)

Oppaan työstämisessä täytyy ymmärtää mikä tieto on tärkeää, jotta opas olisi helposti käytettävissä hoitotyön arjessa. Opasta työstäessämme käytimme hyväksimme opinnäytetyön teoria osuutta, joka on näyttöön perustuvaa ja tutkittua tietoa. Toteutuksessa haastavinta oli lähdemateriaalin läpikäyminen ja lähdemateriaalien rajaaminen opinnäytetyötämme vastaavaksi. Huomasimme pian tiedonhaun käynnistyessä, kuinka laajalti tietoa löytyy saattohoidosta, mutta vastaavasti hoitotahdosta tieto oli vähäistä tai työhömmme sopimatonta.

Oppaan työstämisvaiheessa olimme yhteydessä työn tilaajaan sekä ohjaavaan opettajaan, jotka arvioivat oppaan käytettävyyttä. Pohdittaessa nykyistä kirjaamiskäytäntöä hoitotahdon osalta, työn tilaaja esitti toiveen yhtenäisen kirjaamiskäytännön esille tuomiseksi sekä kirjallisen hoitotahdon olemassaolon toteamisessa että suullisen hoitotahdon kirjaamisessa Pegasokseen. Oppaan tekemistä varten haastattelimme sähköpostitse Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän vuodeosastojen saattohoidosta vastaavia sairaanhoitajia. Kysyimme heiltä, mitkä ovat tämän hetkiset käytännöt hoitotahdon puheeksi ottamisessa ja mitä hoitotahdosta kirjataan käytössä olevaan potilastietojärjestelmä Pegasokseen. Valitettavasti saimme palautteen vain yhdeltä kyselyyn osallistuvalta. Kävimme myös työn tilaajan edustajan luona keskustelemassa siitä, mitä oppaan tulisi sisältää. Havaitsimme myös tarpeen hoitotahdon kirjaamiskäytäntöjen yhtenäistämiseksi ja lisäsimme tämän näkökannan opinnäytetyöhömmme.

Keskustelussamme oppaan muodosta päädyimme yhteisymmärryksessä ratkaisuun, että opas tulee olemaan työtilaajalla sähköisessä muodossa eri työyksiköiden käytettävissä ja valtuutetut henkilöt voivat muokata sitä tarvittaessa ajantasaiseksi. Työtämme hyödynnetään myös kuntayhtymän verkkosivujen hoitotahtoa koskevan osion päivittämiseen. Työn tilaaja tulostaa valmiista oppaasta rajatun määrän paperiversioita osastojen käyttöön. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymällä on ollut vuosina 2013–14 jalkautunut ”Hoitotahto on oma tahto” -hoitotahtokampanja. Työn tilaaja järjestää uuden vastaavan kampanjan hoitotahdon esille tuomiseksi hyödyntäen tekemäämme opinnäytetyötä. (Eskelinen 2017.)

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut ajoittain haasteellista, mutta kokonaisuudessaan antoisaa. Parin kanssa tehtävä työ asetti eniten haasteita yhteiselle tekemiselle sekä aikataulutukselle. Työn etenemisessä hyvä käytäntö oli aineiston käsittelyn jakaminen ja työskentelyämme auttoi, että kirjoittajilla oli omat vahvuusalueet. Suunnittelua on helpottanut samankaltaiset tavoitteet ja helposti saavutettu yhteisymmärrys opinnäytetyön rakenteesta.

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Valitsemaamme aiheeseen liittyy hyvin paljon eettistä pohdintaa ja rajapinnat ovat suhteellisia monessa eri kysymyksessä liittyen hoitolinjauksiin ja potilaan ratkaisujen tukemiseen kuoleman lähestyessä. Eettiset periaatteet, jotka koskevat tutkittavan itsemääräämisoikeutta, vahingoittamisen välttämistä ja yksityisyyttä sekä tietosuojaa, ohjaavat ihmistieteellistä tutkimusta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, s.a.) Vaikka aiheemme sinällään on arkaluontoinen, ei opinnäytetyöhömmme liity potilaskontakteihin tai potilasasiakirjoihin liittyvää eettiseltä kannalta haastavaa lähestymistä, joten tutkimuksemme eettiset haasteet liittyvät lähinnä hyvien tutkimuseettisten käytänteiden kunnioittamiseen esimerkiksi lähdekirjallisuutta käsitellessämme.

Jotta opinnäytetyö olisi eettisesti laadukas ja luotettava, sen tulisi perustua hyvään tieteelliseen käytäntöön. Tutkimuseettinen lautakunta on asettanut opinnäytetöille olennaisia lähtökohtia ja ohjeita joita ovat 1) tutkimustyö ja tulosten esittäminen on tehty rehellisesti, huolellisesti ja tarkkuutta noudattaen eikä toisten tekstiä tule plagioida, 2) tutkimustyössä käytetään tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä, jotka ovat eettisiä, 3) toisten tekemiä tutkimustöitä kunnioitetaan, niitä ei vähätellä tai arvostella, 4) tutkimustyön raportointi ja siinä syntyneet aineistot tallennetaan asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla, 5) asianmukaiset tutkimusluvut hankitaan, 6) tutkimustyön tietosuoja tulee ottaa huomioon. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta s.a.) Ennen varsinaista opinnäytetyön tekemistä haimme opinnäytetyöllemme tutkimuslupaa Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän ohjeiden mukaisesti. Luvan saatuaamme aloitimme teoreettisen viitekehyksen laajentamisen hakemalla teoriatietoa luotettavista internetlähteistä sekä painetusta kirjallisuudesta.

Tieteellisen tiedon hakua voidaan kuvata prosessiksi, johon kuuluvat tiedonhaun suunnittelu, toteutus, hakutulosten arviointi ja käyttö sekä haetun tiedon soveltaminen. (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 27.) Tiedonhakuvaiheessa olemme käyttäneet monipuolisesti eri hakukoneita internetaineistolle sekä kirjaston ja informaation palveluita. Verkkojulkaisuja etsiessämme käytimme erilaisia hakukoneita, kuten Google Scholaria, Mediciä, Terveysporttia, PubMediä ja Cinahl completea. Käyttämiamme hakusanoja olivat muun muassa "hoitotahto", "saattohoito", "hoitotestamentti", "palliativinen hoito", "toiminnallinen opinnäytetyö", "hoitokäytännöt", "palliative care", "living wills", "advance care planning", "communication skills in advance care planning" ja "advance decision making". Opinnäytetyön tiedonhakuvaiheessa opimme lisää tiedonhaun menetelmistä sekä opimme arvioimaan lähteidemme luotettavuutta ja laatua. Opinnäytetyöprosessin aikana omaksuimme paljon uutta tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta.

Teoriaosuus sisältää näyttöön perustuvaa tietoa, alamme ammattijulkaisuja sekä kansainvälistä sisältöä. Monipuolisia lähteitä käyttämällä lisäsimme opinnäytetyömme laatua. Vieraskieliset lähteet käännsimme tarkasti ja valitsimme työhömmе soveltuvimmat artikkelit ja tutkimustulokset käännöksiä valmistuttua. Valitsimme mahdollisimman tuoreita lähteitä. Löysimme prosessin aikana niin vanhaa kuin uuttakin tietoa. Muokkasimme myös teoriaosuuttamme opinnäytetyöprosessin aikana ilmestyneitä hoitosuosituksia vastaaviksi.

Opinnäytetöiden tekeminen vaatii myös ammattietiikan ja tutkimuseettisten periaatteiden noudattamista. Työn edetessä oli useita tilanteita, jolloin työtä jouduttiin rajaamaan ja miettimään, onko työ eettisesti hyvä ja laadukas. Perustelimme työn tekemisen aikana esiin tulleet rajaukset hyvin ja selkeästi. Lähdemateriaalia käsitellessämme kunnioitimme julkaisijan työtä ja viittasimme teoksiin asianmukaisella tavalla, sekä käsitelimme tietoa avoimesti ja totuudenmukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta s.a.) Lähdeviittaukset pyritään tekemään oman ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti (Hakala 2004, 150). Jos opinnäytetyössä esiintyvät viittaukset ovat epäselviä tai puutteellisia, tulkitaan ne plagioinniksi. Lähdeviittausmerkinnöissä tulee olla erityisen tarkka ja toteuttaa merkinnät virheettömästi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 78.)

Koko opinnäytetyöprosessin ajan olemme huolehtineet, että viittaukset ja lähdeviittausmerkinnät ovat ajantasaisia ja huolellisesti tehtyjä. Olemme merkinneet ne Savonia-ammattikorkeakoulun raportointiohjeiden mukaisesti niin tekstiin kuin lähdeluetteloon. Olemme välttäneet parhaan taitomme mukaan plagiointia. Kirjallisuudessa huomasimme joissain kysymyksissä ristiriitaisuuksia ja oli tärkeää arvioida kriittisesti lähteitä ja niiden luotettavuutta sekä eettisiä perusteita kannanotoille hoitotahdon käytännön eri vaiheissa. Sisältöä käsitellessämme jouduimme miettimään tarkasti aiheen rajoituksia. Jouduimme myös tilaajatahon kanssa pohtimaan laatimamme tuotoksen eli puheeksi oton oppaan sisältöä ja sen oleellisuutta ja käytettävyyttä työelämäkontekstissa. On tärkeää miettiä, kuinka painotamme sisältöä ja mitä asioita nostamme ohjeeksi hyvän hoitotahdon prosessin kuvaamisessa.

8.2 Opinnäytetyön ja oppaan arvioiminen

Opinnäytetyömme alkoi aiheen valinnalla. Aloite aiheen käsittelyyn tuli vuodeosastojen päälliköltä Päivi Eskeliseltä aiheen ajankohtaisuuden vuoksi. Tavoitteenamme on kehittää opinnäytetyömme kautta laadukasta ja yksilöllistä saattohoitoa ja helpottaa vaikeaksi koetun aiheen puheeksi ottoa. Opinnäytetyöprosessi alkoi työsuunnitelman laatimisella. Työsuunnitelman laatiminen oli mielestämme eniten työtä vaativa osuus. Halusimme työsuunnitelman sisällön olevan laadukas, jotta voimme käyttää sitä kokonaisuudessaan lopullisessa opinnäytetyömme teoriaosuudessa. Hyvän ja laadukkaan työsuunnitelman pohjalta oli helppo siirtyä opinnäytetyön tekemiseen.

Toteutuksen alkuvaiheessa yksi kohtaamistamme haasteista oli lähdemateriaalin läpikäyminen ja lähdemateriaalien rajaaminen opinnäytetyötämme vastaavaksi. Tiedon määrä kuolevan hoitotyön teoriassa on laaja ja tietoa löytyy useilta eri vuosilta, mutta itse hoitotahdon olemassaolosta ja sen toteuttamisesta tutkittua tietoa oli yllättävän vähän. Lähdemateriaalin kirjavuus alkuun hieman hämmensi meitä, mutta tiedon tarkalla rajaamisella pääsimme eteenpäin. Opinnäytetyön teoreettinen

viitekehys sai lopullisen muotonsa melko pian kirjoittamisprosessin alkuvaiheessa ja molemmat tekijät tiesivät, kuinka tietoa tulee rajata opinnäytetyöhön sopivaksi.

Opinnäytetyön sisällön järjestyksen suunnitteleminen oli myös haastavaa. Halusimme työn olevan loogisesti etenevä ja ymmärrettävä. Kirjallisessa osuudessa käytimme ammattisanastoa, mutta avasimme termistön helpottamaan lukemista ja ymmärrettävyyttä. Oli tärkeää avata kuolevan potilaan hoitoon liittyviä käsitteitä myös siitä syystä, että edelleen työelämässä on paljon puutteellista ja virheellistä tietoa eri käsitteisiin, esimerkiksi hoitoa rajaaviin päätöksiin, liittyen. Aihealueiden järjestys muuttui työn edetessä. Arvioimme sisällön etenemisen loogisuutta yhdessä ohjaavan opettajan kanssa. Aihealuejärjestys sai lopullisen muotonsa opinnäytetyön viimeistelyvaiheessa edeten yleisistä elämän loppuvaiheen hoidon käsitteistä ja määrittämisestä, syventäen aihetta hoitotahtoprosessin läpikäymiseen. Teoriaosuutemme on kattava ja olemme käyttäneet sen rakentamiseen näyttöön perustuvaa tietoa luotettavista lähteistä sekä onnistuneet hyvin rajaamaan aineiston keskittymään oleelliseen tietoon hoitotahdon puheeksi ottamiseen liittyen.

Olemme opinnäytetyötämme tehdessämme joutuneet paljon soveltamaan kuolevan potilaan kohtaamiseen liittyvää aineistoa hoitotahdon puheeksi ottamisen käytänteiden miettimiseen. Tiedon soveltamisessa olemme voineet hyödyntää aikaisempaa tietoaamme kuolevan potilaan hoidossa ja pyrimme siihen tukeutuen erottamaan oleellisen tiedon kaikesta läpikäymistämme materiaalista. Materiaalia on täytynyt tutkia määrällisesti paljon, sillä tieto on ollut ripoteltuna erilaisten kokonaisuuksien sisälle. Aiheen rajaaminen on ollut ajoittain haastavaa, sillä helposti painopiste siirtyisi juuri kuolevan potilaan hoidon käsittelyyn varsinaisesta hoitotahdon vaiheiden analysoinnista. Mielestämme olemme onnistuneet tässä rajauksessa hyvin ja käsitelleet peruskäsitteitä riittävän lyhyesti teoriaosuudessamme.

Olemme kehittyneet tiedon analysoinnissa opinnäytetyön edetessä. Opinnäytetyön teoriaosuutta työstäessämme syvensimme osaamistamme prosessikirjoittamisessa ja olemme oppineet tuottamaan laadukasta asiatekstiä. Opinnäytetyö prosessin aikana opimme paljon tiedonhankinnasta ja lähdekritiikistä. Oppaan koostamisessa jouduimme käyttämään hyvin paljon omaa harkintaamme, sillä saimme palaverissa ohjeistuksen lähinnä oppaan sivumäärään ja rakenteeseen liittyen. Lisäksi saimme keskustelussa haasteen kirjaamisen käytänteen kehittämisestä. Opimme opasta työstäessämme ottamaan vastuuta näinkin tärkeän kokonaisuuden suunnittelusta ja sisällöstä. Päätimme itsenäisesti, kuinka oppaassa ohjeistamme hoitotahdon kirjaamisen käytänteistä sekä kuinka painotamme muuta oppaan sisältöä. Opimme myös, miten suuri merkitys huolellisella taustatyöllä on oppaan työstämisessä.

Aloittaessamme oppaan suunnittelua, kävimme läpi verkosta löytyviä valmiita tuotoksia. Oman työemme kaltaista pelkästään hoitotahdon puheeksi ottamiseen keskittyvää opasta emme löytäneet. Saattohoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyviä hyvin laajoja oppaita ja ohjeistuksia oli tehty paljon. Keskustelimme, että opas jää arjen kiireissä helposti lukematta ja käyttämättä, jos sivumäärä on useita kymmeniä. Joissain oppaissa kannen kuva oli tunteita herättävä järvimaisema, johon oli sisällytetty jokin elämän perusarvoja käsittelevä runo. Liian tunteellisten mielikuvien ja tekstin käyttö

näin ristiriitaisia tunteita herättävässä aiheessa voi aiheuttaa vastareaktion ja etäännyttää lukijan aiheesta. (Hyvärinen 2005.) Tekstin ja ulkoasun on siis hyvä olla mahdollisimman neutraali ja tätä periaatetta huomioimme myös oppaan ja opinnäytetyön sisältöä ja kieliasua miettiessämme.

Torkkolan kirjassa kerrotaan, että hyvän ohjeen ja oppaan merkinä pidetään sitä, että se palvelee henkilökuntaa ja potilaita (Torkkola ym. 2002, 34–35). Olemme onnistuneet opinnäytetyössämme tekemään selkeän oppaan, josta työntilaaaja tulevaisuudessa hyötyy. Tavoitteenamme oli tehdä oppaasta mahdollisimman lyhyt ja selkeä, jotta se olisi helppo lukea vaikka kesken työpäivän. Käytettyä lisää, että sen asiateksti on helppolukuista. Oppaan luettavuutta saimme aikaan myös fonttikoon valinnalla ja sillä, että opas tehtiin A5-kokoisena. Työn tilaajalta tuli vain muutama korjauskehdotus oppaan sisältöön, joten se kertoo myös onnistuneesta oppaan sisällöstä. Aikaisemman työkokemuksemme mukaan hoitohenkilökunta kaipaa tietoa ja ohjeistuksia lyhyesti ja selkeästi toteuttaakseen elämän loppuvaiheen hoitotyötä. Tätä tarvetta opinnäytetyöllämme tuetaan. Oppaan ansiosta olemme voineet antaa työyhteisöille yhden työkalun lisää toteuttaa laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa.

Opinnäytetyöprosessin lopussa teimme viimeistely- ja toteutusvaihetta hieman päällekkäin. Osallistuimme jo ennen viimeistelyvaihetta ABC-työpajaan, josta saimme hyviä ohjeita opinnäytetyömme kieliasuun. Opinnäytetyön ja oppaan viimeisteleminen vei ajallisesti koko prosessista vähiten aikaa, vaikka korjattavaa löytyi paljon. Viimeistelyvaiheessa teimme oikolukuja, tarkistimme lähdemerkintöjä ja viittauksia sekä kävimme läpi opinnäytetyön kieliasua poistaaksemme toistoja ja virheitä.

8.3 Oma ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Opinnäytetyön tekeminen on ollut iso prosessi, johon ovat myötävaikuttaneet molempien tekijöiden siviilielämä sekä aiempi ammatillinen osaaminen. Prosessin aikana on ollut vaiheita, jolloin emme ole vilkaisseetkaan opinnäytetyötämme ja nämä luovat tauot työn tekemisessä auttoivat meitä keskittymään yhteiseen päämääräämme paremmin. Olemme työskennelleet prosessin aika niin yhdessä kuin erikseen ja mielestämme olemme päässeet tavoitteisiimme, vaikka välillä niiden saavuttaminen tuntui vaikealta. Olemme kannustaneet toinen toistamme jaksamaan työn eri vaiheissa huomioiden perheen, työn ja koulun.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meitä etsimään tietoa laajasti. Olemme oppineet käyttämään eri tietolähteitä sekä ammatillisia tietokantoja. Tätä taitoa voimme hyödyntää työelämässä. Myös prosessikirjoittamisen perusteet ovat hahmottuneet paremmin työstäessämme opinnäytetyötämme. Aikaisemmin kirjoittamisemme oli spontaania ja vähemmän suunniteltua, mutta opinnäytetyössä prosessi on hidasta, ja sisällön tuottaminen vaatii paljon loogista suunnittelua sekä työstämistä. Olemme kirjoittaneet tekstiä ja muokanneet tehtyä työtä raakaluonnoksesta valmiimpaan tuotokseen järjestelmällisesti ja yhdessä pohtien. Olemme miettineet, kuinka pääsemme molempia tyydyttävään lopputulokseen ja saavutamme optimaalisen oppimisen prosessin valitsemastamme aiheesta.

Lukija voi ajatella, että opinnäytetyön ja oppaan tekeminen hoitotahdosta olisi helppoa ajatellen työelämän kokemustamme kuolevan potilaan hoidossa. Huomasimme kuitenkin jo kirjallisen tutkimuksen alkuvaiheessa, että hoitotahtoon liittyvät asiat ovat eräänlainen harmaa alue, jossa on hyvin paljon vaihtelevia käytänteitä ja tietoa aiheesta on saatavilla niukasti. Olemme omassa osaamisessamme huomanneet saman ilmiön. Meillä on paljon tietoa kuolevan potilaan hoitamisesta, mutta hoitotahtoon liittyvät asiat ovat hajanaista tietoa, josta puuttuu selkeä kokonaisuus. Työelämän käytänteet ovat hämmentäneet lisää. Jokaisessa yksikössä, jossa olemme työskennelleet, ovat käytänteet olleet hyvin erilaisia ja joissain työympäristöissä asiat ovat jääneet liian vähälle huomiolle.

Aloittaessamme opinnäytetyön työstämisen, meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta toistemme työskentelytavoista. Lähestymme asioita eri näkökulmista ja molemmilla on omat vahvuutensa kirjoittamisessa ja asioiden analysoinnissa. Olemme huomanneet, kuinka nämä erilaiset ominaisuutemme täydentävät toisiaan ja yhdessä luovat paremman kokonaisuuden. Olemme kirjoittaneet opinnäytetyöprosessin aikana paljon itsenäisesti. Huomasimme tuodessamme tekstiä yhteen, että kirjoitukset sopivat erittäin hyvin samaksi kokonaisuudeksi ja kirjoitustapamme on laadultaan yhdenvertaista. Tämä on helpottanut paljon kokonaisuuden muodostumisessa. Olemme oppineet, kuinka tärkeää on hyödyntää persoonallisia vahvuuksia ja erilaisuutta, jotta asioita voisi käsitellä monipuolisemmin. Sairaanhoidajan työ on tiimityöskentelyä ja eri osapuolten huomioon ottamista. Tiimityö on ollut osa opinnäytetyömme prosessia, ja olemme oppineet paljon parityöskentelystä sekä yhteistyöstä opettajan ja tilaajatahon kanssa. Näistä opeista on varmasti hyötyä myös työelämässä, jossa tarvitaan toisen ammattitaidon arvostamista ja erilaisuuden hyväksymistä.

Kun aloitimme oppaan työstämisen, olimme tutkineet aihetta niin pitkään, että sisällön rakentuminen sujui ajallisesti nopeasti. Se muotoutui omalla ideoinnillamme tarvitsematta juurikaan käyttää kirjallista materiaalia tukena. Tuloksena syntynyttä raakile versiota muokkasimme yhteistyössä ohjaavan opettajamme kanssa. Parityöskentelymme oli kehittynyt prosessin eri vaiheissa niin, että pääsimme yhteisymmärrykseen oppaan sisällöstä pian. Huomasimme, että harmaasta alueesta oli muotoutunut kokonaisuus opinnäytetyön teoriaosuuden kirjoitusprosessin aikana.

Olemme ajoittain tavanneet ja pohtineet yhdessä tuottamaamme aineistoa. Olemme muokanneet ja arvioineet sisällön merkityksiä ja painotuksia, sekä hyötynäkökohtia myös työn tilaajan kannalta pohtien. Opinnäytetyössä keskityimme enemmän itsemme kehittämiseen ja tarvittavan tiedon löytämiseen sekä sen analysoimiseen, ja oppaan koostamisessa pohdimme sisällön hyödynnettävyyttä arkityöskentelyssä.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme pyytäneet säännöllisesti palautetta ohjaavalta opettajaltamme sekä tilaajataholta. Opettajaltamme olemme saaneet erittäin paljon hyviä ratkaisuehdotuksia ja uusia näkökulmia aiheeseemme. Olemme ottaneet hyvin vastaan myös rakentavaa kritiikkiä ja pohtineet ratkaisuja ongelmiin. Tilaaajataholta olemme pyytäneet toistuvasti palautetta oppaan työstämisen eri vaiheissa. Yhteistyö on ollut haasteellista, sillä palautetta olemme pyytäneet useaan ot-

teeseen ja varsinaisesti palautetta olemme saaneet vasta lähes valmiiseen työhön. Ohjaavalta opettajaltamme saimme hyviä parannusehdotuksia oppaan rakenteeseen. Olemme siis joutuneet itse arvioimaan oppaan käytettävyyttä ja sisällön merkityksellisyyttä työelämän näkökulmasta.

Tehdessämme opinnäytetyön työsuunnitelmaa arvioimme, että opinnäytetyön prosessi olisi valmis vuoden 2017 loppuun mennessä. Huomasimme jo varhaisessa vaiheessa materiaalia etsiessämme ja työstäessämme, että emme tulisi pysymään tuossa tavoitteessamme. Ajantasaisen materiaalin löytäminen on ollut haastavaa ja eri lähteistä löytyneen sisällön työstäminen työhömmе sopivaksi on ollut työlästä. Työstämisen loppuvaiheissa huomasimme, että olimme liian lähellä prosessia ja kokonaisuuden hahmottaminen sekä oman työn reflektointi oli vaikeutunut. Pidimme kirjoittamisessa tietoisuuden tauon, ja pystyimme taas arvioimaan tekstiämme realistisesti. Aikataulussa pysymiseen on vaikuttanut myös vuorovaikutuksen haasteet työn tilaajan kanssa. Palautteen saaminen on kestänyt kauan. Lisäksi saimme suunnittelupalaverissa työ tilaajan taholta pyynnön sisällyttää oppaaseen suunnitelman hoitotahdon kirjaamisen käytänteistä, mikä aiheutti lisätyötä sekä opinnäytetyön sisällön laajentamiseen, että oppaan sisällön suunnitteluun.

8.4 Opinnäytetyön merkitys

Työskennellessämme eri yksiköissä Ylä-Savon SOTE kuntayhtymässä, olemme huomanneet hoitotahtoon liittyvän haasteellisuuden. Saman kuntayhtymän sisällä jokaisessa yksikössä vaikuttaa olevan omanlaisensa käytänteet hoitotahdon puheeksi ottamiselle, kirjaamiselle ja sisällön huomioimiselle. Joissain yksiköissä hoitotahtoon liittyvät asiat ovat jääneet hyvin vähälle huomiolle. Opinnäytetyön tehtävänä on kehittää ja tuottaa uutta tietoa, jota työelämässä voidaan hyödyntää ja samalla kehittää ammatillista asiantuntijuutta (Hakala 2004, 30). Työstäessämme valitsemamme aiheita, olemme täydentäneet tietämystämme kuolevan potilaan hoitamiseen ja hoitotahtoon liittyen. Samalla lisäämme oppaallamme hoitohenkilöstön yhdenmukaista tietoutta hoitotahdon käytänteisiin liittyen tuoden näin asiantuntijan roolia omaan osaamiseemme. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä päivittää hoitotahtoon liittyvää verkkosivustoaan hyödyntäen opinnäytetyötämme.

Työllämme on merkitystä myös potilaalle: yhdenmukainen tieto käytänteistä ja potilaslähtöisistä tavoista käsitellä hyvään kuolemaan liittyviä asioita. Tämä takaa laadukkaan kuolevan potilaan kohtaamisen ja hyvän hoidon. Opinnäytetyöllämme pyrimme kehittämään laadukasta kuolevan potilaan hoitoa ja kiinnittämään erityisesti huomiota kommunikoinnin laadun tärkeyteen potilaskohtaamisessa. Pyrimme korostamaan oikea-aikaisen tiedon saamisen ja emotionaalisen tukemisen merkitystä, jotta potilaalla olisi paremmat mahdollisuudet elää viimeisiä hetkiään omaa vakaumustaan ja tahtoaan kunnioittaen.

Opinnäytetyömme aihe on herkkä ja vaativa, sillä tilanne, jossa ihminen lähestyy kuolemaa saa hoitajan aistimaan potilasta kokonaisvaltaisemmin. Kuoleminen on syntymisen ohella ainutlaatuinen kokemus ihmisen elämässä ja hoidollisin keinoin voimme hoitajina tukea ihmistä elämään omanlaisensa jäljellä olevan elämän ja kohtaamaan edessä olevan kuoleman. Hoitotahdon merkitys korostuu, kun ihminen on tilanteessa jossa hän ei enää itse kykene ilmaisemaan vakaumustaan ja

tahtoaan. On hyvä, että näin pystymme hoitajina mahdollistamaan oikeanlaisen avun ja tuen hänen viimeisille hetkilleen, ja myös helpottamaan omaisten taakkaa raskaasta vastuusta, kun päätetään potilaan elämää ylläpitävistä hoidoista. Suuntaus kuolevan potilaan hoitojen painottumisesta kotiolosuhteisiin mahdollistaa laajempien ja potilaalle merkityksellisempien valintojen toteuttamisen, ja luo painetta hoitotahdon sisällön muotoutumisesta hoivatahdon suuntaan käsittäen myös paljon arjen muotoutumiseen liittyviä toiveita. Potilaan valinnanvapauden lisääntyminen hoitopaikan valinnassa lisää tarvetta selkeille käytänteille varsinkin tiedonkulusta huolehtimisessa.

Uskomme, että opinnäytetyömme tuloksena syntyvästä oppaasta on hyötyä hoitohenkilökunnalle hoitahdon puheeksiottamisessa sekä yleisellä tasolla vaikeista kuolemaan liittyvistä asioista keskustellessa. Suunnittelimme oppaan siten, että sitä voivat hyödyntää sekä sosiaali- että terveydenhuoltoalan yksiköiden eri ammattiharjoittajat, jotka työssään joutuvat keskustelemaan hoitotahtoon liittyvistä asioista. Ohjeet ovat yleispäteviä ja opas selkeyttää toimintaa myös sellaisissa yksiköissä, joissa on jo olemassaolevia käytänteitä. Näin opas antaa ajantasaisen ja yhdenmukaisen ohjeistuksen kaikille terveydenhuollossa toimiville yksiköille. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä päivittää hoitotahtoon liittyvää verkkosivustoaan hyödyntäen opinnäytetyötämme, joten oppaastamme on konkreettista hyötyä työelämän kehittämiseksi. Tilajamme myös toivoi, että itse lanseeraisimme oppaan käytännön työelämään järjestämällä lyhyet infotilaisuudet sekä sekä osastojen että asumispalveluiden työntekijöille.

9 LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- Banerjee, S., Manna, R., Coyle, N., Johnson Shen, M., Pehrson, C., Zaider, T. H., Bylund, C. (2015). Oncology nurses' communication challenges with patients and families; A qualitative study. *Nurse Education In Practice*, 16(1), 193-201. Haettu 29. Tammikuu 2018 osoitteesta Nurse Education in Practice: [http://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953\(15\)00121-3/fulltext](http://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953(15)00121-3/fulltext)
- Brook, J. & Kirk, M. (2014). Advance care planning for people living with dementia. *British Journal Of Community Nursing*, 19(10), 490-495. Haettu 7. Lokakuu 2017 osoitteesta <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=2efecc11-64eb-4eb4-bb15-e7125a53f257%40sessionmgr4006>
- Butler, M., Ratner, E., McCreedy, E., Shippee, N. & Kane, R. (2014). Decision aids for advance care planning. *Annals Internal Medicine*, 161(6), 408-418. Haettu 30. Tammikuu 2018 osoitteesta <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/detail/detail?vid=4&sid=9eda6837-d02a-4c71-93b9-1e3b37933fd2%40sessionmgr4010&bdata=Jmxhbm9Zmkmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=103890916&db=ccm>
- Duodecim paneeli. (2014). Vanhuuskuolema. *Konsensuslausuma 2014*, 523-531. Duodecim. Haettu 4. Syyskuu 2017 osoitteesta <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo11523.pdf>
- Eskelinen, P. (2017). Ohjauspalaveri.
- ETENE. (2004). *Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Exitus ry. (s.a). *Hoitotahto*. Haettu 21. Helmikuu 2017 osoitteesta Oikeus arvokkaaseen kuolemaan: <http://www.exitus.fi/hoitotahto.html>
- Goldsmith, J., Ferrel, B., Wittenberg-Lyles, E. & Ragan, S. L. (2013). Palliative care communication in oncology nursing. (O. N. Society, Toim.) *Clinical journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163-167. Haettu 29. Tammikuu 2018 osoitteesta <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=bc026869-4795-4b2c-a9b4-2bdfc1a5146b%40sessionmgr4010>
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Grönlund, E., Anttonen, M. S. & Lehtomäki, S. (2008). *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. (E. Agge, Toim.) Sipoo: Kirjoittajat ja Suomen Sairaanhoitajaliitto ry.
- Hakala, J. T. (2004). *Opinnäytetyöopas ammattikorkeakouluille* (Toinen painos). Helsinki: Gaudeamus Kirja.
- Halila, R. & Mustajoki, P. (2016). *Tietoa potilaalle: Hoitotahto-käytännön ohjeita*. (Duodecim) Haettu 11. Tammikuu 2016 osoitteesta Sairaanhoitajan tietokanta: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809&p_hakusana=Hoitotahto
- Halla, T. (2014). *Sairaanhoitajan käsikirja-Hoitotahto*. Haettu 11. Marraskuu 2017 osoitteesta Sairaanhoitajan tietokanta: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk04330&p_haku=Hoitotahto
- Hannikainen, P. (2008). Potilaan itsemääräämisoikeus, ammattihenkilön velvollisuudet ja eutanasia. Teoksessa E. Grönlund, M.-S. Anttonen, L. Susanna & E. Agge (Toim.), *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito* (s. 11-22). Helsinki: Suomen Sairaanhoitajaliitto ry.
- Heikkilä, T. (2009). Kuoleman kohtaaminen ja saattohoito. Teoksessa P. Larivaara, S. Lindroos & H. Taina, *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto* (s. 193-208). Helsinki: Kustannus OY Duodecim.

- Hietanen, P. (2015). Vuorovaikutus Palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (Toim.), *Palliatiivinen hoito* (3. p., s. 244-253). Helsinki: Kustannus OY Duodecim.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita* (Osa/vuosik. 15.painos). Hämeenlinna: Kariston kirjapaino.
- Hirvonen, O. & Pöyhiä, R. (2016). Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan DNR-päätös - uskallanko ottaa puheeksi? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Haettu 11. Maaliskuu 2017 osoitteesta http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo13107&p_haku=palliatiivin%20hoito
- Holi, T. (2013). Potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotahto. *Valvira*. Haettu 18. Lokakuu 2017 osoitteesta Potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotahto: <https://www.valvira.fi/documents/14444/50159/Potilaan%20itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4%C3%A4misoikeus%20hoitotahto.pdf>
- Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 121(16), 1769-1773. Haettu 17. Lokakuu 2017 osoitteesta <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2005/16/duo95167>
- Hänninen, J. (2013). Saattohoito tänään. Teoksessa K. Aalto, *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 24-40). Helsinki: Kirjapaja.
- Hänninen, J. & Anttonen, M-S. (2008). Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa E. Grönlund, M-S.Anttonen, L. Susanna & E. Agge (Toim.), *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito* (s. 23-34). Helsinki: Suomen Sairaanhoitajaliitto ry.
- Iivanainen, A. & Syväoja, P. (2016). *Hoida ja kirjaa*. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kankare, H. & Virjonen, K. (2014). *Saattohoidon ja palvelurakenteiden kehittäminen Loimaan seudulla - Turun Ammattikorkeakoulun raportti 186*. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu. Haettu 31. Tammikuu 2018 osoitteesta <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522164629.pdf>
- Kansallinen Terveysarkisto-KanTa. (2015). *Kanta - Ammattilaisille*. Haettu 29. Marraskuu 2017 osoitteesta Hoitotahto ja elinluovutustahto kantaan-ohje: <http://www.kanta.fi/documents/12105/4063335/Hoitotahto+ja+elinluovutustahto+Omakantaan+-tiedote+terveydenhuollon+ammattihenkil%C3%B6ille.pdf/58943b23-9a3b-4a6f-8027-4eba284dfdc8>
- Karppinen, H. (2014). Riittäisikö ikääntyvän hoitotahto saattajan tueksi oikeaan ratkaisuun. Teoksessa R. Pöyhiä, T.Tasmuth & P.Reinikainen, *Lääkäri saattajana* (s. 55-74). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Haettu 11. Lokakuu 2017
- Karppinen, H. (2015). Mikä on hoitotahto? Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, A. Riitta & A. Vainio (Toim.), *Palliatiivinen hoito* (3. p., s. 610-611). Helsinki: Kustannus OY Duodecim.
- Kokkonen, P., Vasantola, S. & Holi, T. (2004). *Hoitotahto: potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet*. Helsinki: Talentum.
- Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus. (2012). *Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä*. Haettu 23. Helmikuu 2017 osoitteesta Kuolevan potilaan oireiden hoito: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063>
- Kuopion kaupunki. (2013). *Hoitotahto ja elämän tärkeät asiat - opas hoitajalle keskustelua varten*. Haettu 28. Heinäkuu 2017 osoitteesta Perusturvan ja terveydenhuollon palvelualue: <http://publish.istekkipalvelut.fi/kokous/2013250435-4-2.PDF>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista*. (L 17.8.1992/785). Haettu 1. Joulukuu 2016 osoitteesta Finlex: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä*. (L 28.6.1994/559). Haettu 6. Helmikuu 2017 osoitteesta Finlex: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

- Lehto, J. (2015). Hoitolinjaukset. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (Toim.), *Palliativinen hoito* (3. p., s. 11-17). Helsinki: Kustannus OY Duodecim.
- Leino-Kilpi, H. (2008). Etiikka kuolevan potilaan hoityössä. Teoksessa H. Leino-Kilpi & M. Välimäki, *Etiikka hoitotyössä* (s. 308-324). Helsinki: WSOY. Haettu 22. Elokuu 2017
- Lipponen, V. (2006). Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. *Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna-Väitöskirja*, Tampere: Tampereen Yliopisto - Hoitotieteen laitos. Haettu 1. Elokuu 2017 osoitteesta Tampereen Yliopisto - Hoitotieteen laitos: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67617>
- Mahon, M. M. (2010). Advanced care decision making, asking the right people the right questions. *Journal of psychosocial nursing*, 48(7), 13-18. Haettu 30. Maaliskuu 2017 osoitteesta Journal of psychosocial Nursing.
- Matzo, M. & Witt Sherman, D. (2015). *Palliative care nursing*. 18(6), 476-478. New York: Springer Publishing Company. Haettu 10. Lokakuu 2017 osoitteesta <https://www.dawsonera.com/readonline/9780826196361>
- Muistiliitto Ry. (2017). *Muistiliitto*. Haettu 13. Helmikuu 2017 osoitteesta Hoitotahto: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto/>
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2013). *Ikääntymisen ennakointi-vanhuuteen varautumisen keinot*. Helsinki: Talentum.
- Mäkisalo-Ropponen, M. (2011). *Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Pelkonen, R. (2014). Potilaan oikeudet ja keskinäinen kumppanuus. *Terveystietäjä 8/2014*, 18-19.
- Pihlainen, A. (2010). *Hyvä saattohoito Suomessa - Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituks*. Haettu 27. Maaliskuu 2017 osoitteesta STM - Sosiaali- ja terveysministeriö: <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aBNB%3afife201504225791.pdf?sequence=1>
- Rantalainen, T. (2015). *Tekisinkö hoitotahdon? -Hoitotahto osana terveydenhuollon asiakkaan valintoja*. Haettu 11. Maaliskuu 2017 osoitteesta Itäsuomen Yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta / Yhteiskuntatieteiden laitos: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20160103>
- Rentola, M. (2007). Hyvä opas. Teoksessa R. Jussila & E. Ojanen, *Tieto Kirjaksi* (s. 92-105). Helsinki: Kansanvalistusseura.
- Saarto, T. (2015). Mitä Palliativisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio (Toim.), *Palliativinen hoito* (s. 10-30). Helsinki: Kustannus OY Duodecim.
- Saarto, T. (2017). Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 30. Tammikuu 2018 osoitteesta <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliativisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Salmela, M. (2014). Kuolevan kohtaaminen. Teoksessa O. Hakola, S. Kivistö & V. Mäkinen, *Kuoleman kulttuurit Suomessa* (s. 47-61) Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Salonen, K. (2013). *Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön - opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle*. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu. Haettu 11. 3 2017 osoitteesta <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>
- Salonen, S. (2006). *Sairaalan hyvä potilas*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Satu Salonen.
- Samsi, K. & Manthorpe, J. (2010). "I live for today": a qualitative study investigating older people's attitudes to advance planning. *Health and social care in community*, 19(1), 52-59. doi:10.1111/j.1365-2524.2010.00948.x

- Sarajärvi, A., Mattila, L.-R. & Rekola, L. (2011). *Näyttöön perustuva toiminta*. Helsinki: WSOY.
- Siidorov, N. (2013). *Ylä-Savon SOTE kuntayhtymän hoitohenkilökunnan kokemuksia hoitotahdosta potilaan hoidossa*. Opinnäytetyö. Iisalmi: Savonia Ammattikorkeakoulu. Haettu 17. Maaliskuu 2017 osoitteesta https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65334/Noora_Siidorov_hoitotahto_.pdf?sequence=1
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilas asiakirjoista*. (298/2009). Haettu 12. Joulukuu 2017 osoitteesta Finlex: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090298>
- Surakka, T. (2013). Terveystenhuollon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa K. Aalto, *Saattohoito kuolevan tukena* (s. 91-103). Helsinki: Kirjapaja.
- Surakka, T., Mattila, K.-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. (2015). *Palliativinen hoitotyö*. Keuruu: Fioca Oy.
- THL. (2016). *Mitä on elämän loppuvaiheen hoito*. Haettu 2. Helmikuu 2017 osoitteesta THL.fi: <https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-elaman-loppuvaiheen-hoito>
- THL. (2017a). *Sosiaali- ja terveydenhuollon luokitukset*. Haettu 17. Lokakuu 2017 osoitteesta THL.FI: <https://www.thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/tiedon-ja-vaatimusten-yhdenmukaistaminen/koodistopalvelu/mika-koodistopalvelu-on-/sosiaali-ja-terveydenhuollon-luokitukset>
- THL. (2017b). *Hoitotahto*. Haettu 21. Maaliskuu 2017 osoitteesta THL.fi: <https://www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto>
- Tilastokeskus. (2014). *Lähes joka viides suomalainen 65 vuotta täyttänyt*. Haettu 17. Maaliskuu 2017 osoitteesta Vuosikatsaus: <http://tilastokeskus.fi/til/vaerak/2013/01>
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäväksi - opas potilasohjeiden tekijöille*. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Haettu 1. Elokuu 2017 osoitteesta <https://www-ellibslibrary-com.ezproxy.savonia.fi/book/951-26-4766-4>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (s.a). *Hyvä tieteellinen käytäntö*. Haettu 30. Maaliskuu 2017 osoitteesta Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) -ohje: <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>
- Valvira. (2017). *Elämän loppuvaiheen hoito*. Haettu 7. Lokakuu 2017 osoitteesta Terveystenhuolto - hyvä ammatinharjoittaminen: http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattiharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito
- Van der Steen, J., Van Soest-Poortvliet, MC. & Hallie-Heierman, M. (2014). Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimer's Dis*, 38(1), 743-757.
- Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. (2008). *Vuorovaikutuksellinen tukeminen*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi Oy.
- Ylä-Savon Sote Kuntayhtymä. (s.a.). *Hoitotahto ja hoitotestamentti*. Haettu 21. Helmikuu 2017 osoitteesta www.ylasavonsote.fi: <http://www.ylasavonsote.fi/hoitotahto-ja-hoitotestamentti>



HOITOTAHTO

Opas hoitotahdon puheeksi ottamisesta terveydenhuollon henkilökunnalle

SISÄLTÖ

ESIPUHE

KÄSITTEITÄ

HOITOTAHTO –Mikä se on?

Miten hoitotahto otetaan puheeksi?

Keskustelun tueksi

Miten hoitotahto laaditaan?

Mitä hoitotahdosta kirjataan?

LIITE 1: Hoitotahtolomake

ESIPUHE

Elämän loppuvaiheessa on tärkeää ajatella, mitkä asiat tekevät potilaan elämästä elämisen arvoisen. Elämä on hauras, eikä aina voida ennakoida tilannetta, jolloin ei enää kykene ilmaisemaan itseään.

Tämä opas on tehty Savonia ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä, ja se on tarkoitettu terveydenhuollon henkilökunnalle hoitotyön tueksi. Hoitotahdon laatiminen ajankohtaistuu yleensä silloin, kun ihminen sairastuu vakavasti tai kuoleman läheisyys koetaan ikääntymisen kautta. Tämän oppaan tarkoituksena on yhtenäistää käytäntöjä hoitotahdon tekemisessä ja antaa vinkkejä hoitohenkilökunnalle vaikeaksi koetun asian puheeksi ottamisessa.

KÄSITTEITÄ

Palliativinen hoito – Aktiivinen, kokonaisvaltainen hoito, jonka tarkoituksena on oireiden lievittäminen silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää kyetä tarjoamaan eikä hoidon pääpaino ole elämän pitkittäminen. Palliativisen hoidon tarkoituksena on vaalia olemassa olevaa elämänlaatua, ehkäistä ja lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä.

Saattohoito - Hoito, johon siirrytään palliativisen hoidon loppuvaiheessa sekä silloin kun potilaan elinajan ennuste on päiviä tai viikkoja. Saattohoito sisältää potilaan riittävän perushoidon ja kaiken muun ihmisarvoa kunnioittavan huolenpidon. Tavoitteena on pitää potilas kivuttomana ja taata potilaalle turvallinen ja arvokas kuolema.

DNR-päätös (*Do Not Resuscitate* tai *Do Not Attempt Resuscitation* eli DNAR-päätös) - Lääketieteellinen päätös pidättäytyä elvytystoimista, jos sydämen toiminta lakkaa. DNR-päätös voidaan tehdä myös erikseen. DNR-päätös ei rajoita hoitoa vaan koskee vain elvytystilannetta. DNR-päätös ei ole saattohoitopäätös eikä se vaikuta potilaan hoitosuunnitelmaan.

AND-päätös (*Allow Natural Death*) – Sallitaan potilaan luonnollinen kuolema. AND-päätöstä tulisi käyttää silloin kun potilaalla ei ole etenevää, kuolemaan johtavaa sairautta, vaan hän lähestyy ikänsä puolesta väistämättömästi biologisesti määräytyvää kuolemaa.

Hoitolinjaus on hoidon ensisijainen tavoite, joka määräytyy sen mukaan, mihin sairauden hoidolla on realistista pyrkiä. Linjaus voi olla parantava. Tarkoituksena on turvata potilaan paras mahdollinen hoito, myös lääketieteellisesti.

Hoidon rajaus eroaa hoitolinjauksesta siten, että siinä ilmaistaan hoidollisista toimenpiteistä pidättäytymistä. Tunnetuin hoidonrajaus on DNR -päätös.

HOITOTAHTO – Mikä se on?

- Suullinen tai kirjallinen tahdonilmaisu, jolla potilas ilmoittaa tahtonsa sellaisen tilanteen varalle, jossa ei itse pysty enää ilmaisemaan tahtoaan hoitonsa suhteen
- Tarkoitettu potilaan hoito-ohjeeksi silloin, kun parantavaa hoitoa ei voida antaa
- Voi tehdä ennen sairastumista missä elämän vaiheessa tahansa
- Tukee potilaan itsemääräämisoikeutta
- Voi olla yksinkertainen tai yksityiskohtainen, voi sisältää myös hoivaan liittyviä yksityiskohtaisia toiveita
- Voidaan tehdä valmiille hoitotahto -pohjalle tai vapaamuotoisesti
- Potilas voi muuttaa halutessaan hoitotahdon sisältöä tai purkaa sen
- Yleensä hoitotahdolla kielletään elämää keinotekoisesti ylläpitävä hoito ja elvyttäminen
- Olisi suotavaa, että tieto hoitotahdon olemassa olostä olisi omaisten ja hoitoon osallistuvien tiedossa mahdollisimman laajasti jotta äkillisissä tilanteissa osataan toimia potilaan tahdon mukaisesti

Pohdittavaksi:

Millaisiin hoitotahtoihin olet
työssäsi törmännyt?

Millaisia tunteita keskustelu
kuolemaan liittyvistä asioista
sinussa herättää?

Miten hoitotahto otetaan puheeksi

Hoitajan luonnollinen suhtautuminen kuolemaan vaikuttaa potilaan kykyyn käsitellä omaa sairauttaan ja hoitotahdon laatimista. Hoitotahdosta keskusteleminen vähentää kuolemanpelkoa ja lisää turvallisuuden tunnetta, koska se mahdollistaa vaikeista asioista keskustelemisen.

KOHDATTAESSA UUSI POTILAS:

- Aina uuden potilaan tullessa hoidon piiriin kysytään, onko hänellä voimassa olevaa hoitotahtoa
 - mikäli potilaalla ei sitä ole, kysytään, onko hän miettinyt hoitotahdon tekemistä ja haluaisiko hänen tehdä
 - jokaiselle potilaalle tulee tarjota mahdollisuutta tehdä hoitotahto ammattihenkilön tuella
 - potilaalla on oikeus kieltäytyä keskustelemasta aiheesta
 - selvitä myös haluaako potilas valtuuttaa jonkun muun henkilön vastaamaan hänen puolesta hoidostaan, kun hän ei enää itse ole kykenevä siihen.

VAKAVAN SAIRAUDEN KOHDATTAESSA:

- Jos hoidon piiriin kuuluva potilas saa tiedon vakavasta sairaudesta hoitotahdon laatimisen lähtökohtana on lääkärin arvio sairauden etenemisestä ja hoitokeinoista
- Huomioi miten potilas suhtautuu tietoon sairastumisesta, vakava sairastuminen voi aiheuttaa surua ja masennusta mikä vaikuttaa päätöksentekoon
- Ota selville kuinka paljon potilas haluaa tietää sairaudestaan ja sen etenemisestä ja huomioi että potilaalla on oikeus kieltäytyä jo aloitetuista hoidoista

KESKUSTELUTILANTEEN JÄRJESTÄMINEN:

- Rauhallinen ympäristö, ei häiriötekijöitä kuten puhelin
- Asetu potilaan kanssa samalle tasolle istumaan
- Huolehdi ettei välissäsi ole esteitä esim. potilaspöytää
- Keskustelutilanne on oma yksilöllinen tilanne, ei hoitotoimia keskustelun yhteydessä
- Varmista potilaalta haluaako hän omaisten olevan läsnä keskustelussa

VUOROVAIKUTUS KESKUSTELUTILANTEESSA:

- Myötätunnon osoittamisen avulla päästään hyvään keskusteluyhteyteen
- Käytä avoimia kysymyksiä varsinkin keskustelun alussa: Miten? Millä tavoin? Milloin?
- Kunnioita potilaan omaa tilaa ja tahtoa olla hiljaa. Siedä hiljaisuutta.
- Vuorovaikutustilanteisiin voi liittyä ristiriitaisia tunteita
 - säilytä ammatillisuus
 - potilaalla on oikeus ilmaista tunteensa: positiiviset ja negatiiviset
 - omien pettymysten käsittely työyhteisössä on tärkeää
- Suurin osa vuorovaikutuksestamme on sanatonta:
 - huomio vartalon asento, ilmeet ja eleet, kosketus ja läheisyys.
 - ole läsnä, potilas aistii esim. hoitajan väsymyksen
- Puhu rauhallisesti, muista hienovaraisuus
- Käytä arkikielisiä ilmaisuksia, vältä lääketieteen termistöä
- Kerro asioista neutraalisti, vältä liiallista toiveikkuutta

KESKUSTELUN TUEKSI

Onko teillä olemassa oleva hoitotahto?

Tiedättekö mikä hoitotahto on ja miten se tehdään?

"Työyksikössämme on tapana ottaa puheeksi hoidon alkuvaiheessa hoitotahto....."

Millaisia asioita hoitotoiveisiinne liittyen olette keskustellut omaisten kanssa?

Hoitotoiveiden yksityiskohtaisuus, voiko toteuttaa? Esittele eri vaihtoehtot hoitoon liittyen

Haluaisitteko keskustella sairaudestanne lisää? Millaisista hoitoonne liittyvistä asioista haluaisitte keskustella hoitohenkilökunnan kanssa?

Tarjoa mahdollisuutta keskustella lääkärin, terapeutin, sairaalapastorin tms. kanssa

Haluaisitteko nimetä jonkun henkilön, joka puolestanne vastaa hoitoon liittyvistä asioista, jos tulee tilanne missä ette itse kykene päättämään?

Merkitse valtuutetun henkilön tiedot potilastietoihin ja hoitotahtoon

Miten hoitotahto laaditaan?

Kirjallinen hoitotahto on potilaan allekirjoittama ja kahden henkilön todistama tahdon ilmaisu

- Voi tehdä potilas itse, yhdessä omaisten tai hoitohenkilöstön kanssa
- Sovittavia ja kirjattavia asioita:
 - miten toimitaan, kun potilas sairastuu
 - miten toimitaan, kun sairaus etenee
 - esimerkiksi haluaako potilas elvytystä, suonensisäistä antibioottihoitoa tai nesteytystä sekä ravitsemusta nenä-mahaletkun kautta
- Hoitotahdon voi tehdä henkilö joka kykenee päätöksentekoon ja ymmärtää sen vaikutukset hoitoonsa
 - esimerkiksi vaikka potilas olisi oikeustoimikelvoton vanhuuden vuoksi, hän kykenee päättämään hoidostaan.
 - hoitotahto kannattaa tehdä muistisairauden alkuvaiheessa
- Voi sisältää potilaan yksilöllisiä hoitotoiveita ja esimerkiksi omaisten osuutta mahdolliseen saattohoitoon
- Sisältö on hyvä tarkistaa säännöllisin väliajoin, sillä potilaan tilanne ja hoitokäytännöt voivat muuttua
 - muutokset tehdään potilaan sairauden kulun mukaisesti ja sisältö tarkistetaan aina tarvittaessa

Pohdittavaksi:

Millaisia potilaan yksilöllisiä hoitotoiveita voit työssäsi toteuttaa?

Pohdittavaksi:

Millaisen hoitotahdon itse tekisit?

Mitä hoitotahdosta kirjataan?

- Tieto hoitotahdon olemassa olostä tulee kirjata potilaan kriittisiin tietoihin (päivämäärä, missä hoitotahto sijaitsee)
- Potilasasiakirjaan on tehtävä merkintä, että potilaalle on annettu riittävä selvitys miten hoitotahto vaikuttaa hänen hoitoonsa
- Suullisen tahdonilmaisun tiedot kirjataan yksityiskohtaisesti ja muuntelematta
 - käytetään "JATKOHOIDON SUUNNITTELU" komponenttia, jonka alle suullinen tahdonilmaisu kirjataan
 - kirjaukseen lisätään paikalla olleiden henkilöiden nimet ja päivämäärä

Esimerkki: Potilas kertoo vapaasta tahdostaan kieltäytyvänsä elämää pitkittävästä hoidosta. Hän ei halua elvytystä. Potilas haluaa elämän loppu vaiheen hoidon olevan laadukasta ja kivutonta. Hänelle ei saa tehdä tutkimuksia ja hoitoja, jotka eivät vaikuta elämänlaatuun parantavasti. Potilas haluaa lääkärin arvioivan i.v. antibioottien ja nesteytyksen tarpeen. Keskustelussa läsnä sh Korhonen ja lh Eskelinen

- Kirjallinen hoitotahto tehdään kahtena kappaleena
 - säilytetään potilasarkistossa
 - jos asiakas kirjaa hoitotahtonsa suoraan KanTa järjestelmään, tulee hänen toimittaa kirjallinen versio omaan terveyskeskukseen tai omalle hoitajalle
 - toinen kappale säilyy potilaalla tai edunvalvontavaltuutetulla
 - suositellaan kahden perheeseen kuulumattoman ihmisen allekirjoitusta, mutta tahdonilmaisu on pätevä ilman niitä

LIITE 1: Hoitotahtolomake



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS

HOITOTAHTO

Täten minä

nimi

syntymäaika

määrään, että jos minä vakavan sairauden tai onnettomuuden seurauksena en pysty päättämään omasta hoidostani esimerkiksi tajuttomuuden tai vanhuuden heikkouden vuoksi, ei minua hoidettaessa saa käyttää keinotekoisesti elintoimintoja ylläpitäviä hoitomuotoja /ellei tilani korjautumiseen ole selkeitä perusteita/. Vaikeiden oireiden poistamiseksi tai lievittämiseksi voidaan kuitenkin edellä mainittuja keinojakin tilapäisesti käyttää.

Tehohoitoa voidaan minulle antaa vain, jos voidaan kohtuudella arvioida, että sen antaminen johtaa parempaan tulokseen kuin pelkästään lyhytaikaiseen elämän pitkittymiseen.

Jos toivorikkaana aloitettu hoito osoittautuu tuloksettomaksi, siitä on välittömästi luovuttava.

Paikka ja aika

Allekirjoitus (nimi, ammatti ja kotipaikka)

Varta vasten kutsuttuina ja samanaikaisesti saapuvilla olevina todistajina vakuutamme täten, että

Hoitotahdon tekijän nimi

jonka hyvin tunnemme, on omakätisesti allekirjoittanut edellä olevan hoitotahdon selittäen sen vakaaksi tahdokseen. Hän on tehnyt tämän hoitotahdon terveellä ja täydellä ymmärryksellä, vapaasta tahdostaan ja käsittäen täysin sen merkityksen.

Paikka ja aika

Kaksi esteetöntä todistajaa

Allekirjoitus

Ammatti

Kotipaikka

Nimenselvennys

Allekirjoitus

Ammatti

Kotipaikka

Nimenselvennys

Oppaan laatijat: Niina Alanen ja Päivi Savolainen 2018
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma
Savonia Ammattikorkeakoulu, Iisalmen kampus



SAVONIA



Ylä-Savon SOTE
K U N T A Y H T Y M Ä